

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

TATIANA BRUSAMARELLO

**CUIDADO DE ENFERMAGEM COM FAMILIARES E PESSOAS COM
TRANSTORNO MENTAL NA EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA**

CURITIBA
2011

TATIANA BRUSAMARELLO

**CUIDADO DE ENFERMAGEM COM FAMILIARES E PESSOAS COM
TRANSTORNO MENTAL NA EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado – Área de Concentração em Prática Profissional de Enfermagem, na linha de pesquisa Políticas e Práticas de Saúde, Educação e Enfermagem – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Mariluci Alves Maftum

CURITIBA
2011

Brusamarello, Tatiana

Cuidado de enfermagem com familiares e pessoas com transtorno mental na extensão universitária / Tatiana Brusamarello – Curitiba, 2011.

134 f. il. (algumas color.); 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Mariluci Alves Maftum

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2011.

Inclui bibliografia

1. Enfermagem. 2. Saúde Mental. 3. Educação em Saúde.

I. Maftum, Mariluci Alves. II. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 610.736

TERMO DE APROVAÇÃO

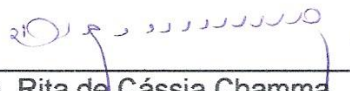
TATIANA BRUSAMARELLO

CUIDADO DE ENFERMAGEM COM FAMILIARES E PORTADORES DE TRANSTORNO MENTAL NA EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA

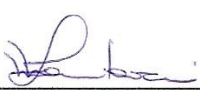
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora: 

Profa. Dra. Mariluci Alves Maftum
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profa. Dra. Rita de Cássia Chamma
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profa. Dra. Maria de Fátima Mantovani
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 22 de março de 2011.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me sustenta e abriga a cada dia, por iluminar sempre o meu caminho e estar sempre presente em minha vida.

À minha mãe, que mesmo ausente sempre se fez presente nos valores que me ensinou.

Ao meu marido Wagner Carneiro Jaworski, amigo e companheiro de todas as horas, que com paciência e amor compreendeu meus momentos de ausência, auxiliou na construção deste trabalho e respeitou minhas escolhas.

A toda a minha família, pelo apoio em todos os momentos da vida compartilhando alegrias e tristezas.

À minha orientadora, Professora Doutora Mariluci Alves Maftum, pela compreensão e paciência ao esperar e respeitar meu tempo de amadurecimento e minhas limitações frente a este trabalho.

Às Professoras Doutoras Maria Angélica Pagliarini Waidman, Maria de Fátima Mantovani, Verônica de Azevedo Mazza e Rita de Cássia Chamma, por aceitarem o convite para compor a banca deste trabalho e contribuírem no seu desenvolvimento, enriquecendo-o com valiosas considerações.

À UFPR por me proporcionar todos esses anos de aprendizado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (PPGENF/UFPR), pela oportunidade de aprendizado e evolução em minha carreira profissional.

À Capes, pelo incentivo financeiro que viabilizou a realização desta pesquisa.

À Professora Doutora Maria Ribeiro Lacerda, coordenadora do Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem – Nepeche, e aos

demais membros e pesquisadores, pelas contribuições e orientações científicas recebidas para a realização desta pesquisa.

Aos professores do mestrado, pelos ensinamentos e dedicação ao longo desses dois anos de curso.

As pessoas com transtornos mentais e familiares participantes deste estudo, por compartilharem comigo suas vivências. Sem a disponibilidade de vocês, não seria possível a efetivação deste estudo. Em especial, a Dona Elma Suassuna de Oliveira, por toda sabedoria, conselhos, indicações de leituras e amizade a mim dispensados durante a execução deste trabalho.

Às bolsistas de extensão, Fernanda Capistrano, Bárbara Simone da Silva Maurer, Cindy Vaccari e Gabriela Rizério Leite, pelo carinho e pela disponibilidade no auxílio na realização dos seminários.

A todos os membros da AADOM que, mesmo não tendo participado deste estudo, contribuíram imensamente para meu crescimento profissional e pessoal.

Ao Enfermeiro Márcio Roberto Paes, doutorando em Enfermagem, pelas contribuições valiosas durante o desenvolvimento deste estudo.

Às colegas do curso de Mestrado do PPGENF/UFPR, em especial à Ana Paula Hermann, Débora Fegadoli e Andréa N. Guimarães, pela amizade, companheirismo e apoio recebidos durante essa caminhada nos últimos dois anos.

Aos funcionários do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, pela disponibilidade e auxílio durante a construção deste trabalho.

A todos aqueles que, embora não citados, participaram de alguma forma deste trabalho.

Escrever é traduzir.

Mesmo quando estivermos a utilizar a nossa própria língua, transportamos o que vemos e o que sentimos para um código convencional de signos, a escrita. E deixamos às circunstâncias e aos acasos da comunicação a responsabilidade de fazer chegar à inteligência do leitor, não tanto a integridade da experiência que nos propusemos transmitir, mas uma sombra, ao menos, do que no fundo do nosso espírito sabemos bem ser intraduzível, por exemplo... a emoção pura de um encontro, o deslumbramento de uma descoberta, esse instante fugaz de silêncio anterior à palavra que vai ficar na memória como o rastro de um sonho que o tempo não apagará por completo.

José Saramago

RESUMO

BRUSAMARELLO, T. **Cuidado de enfermagem com familiares e pessoas com transtorno mental na extensão universitária.** 134f. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2011.

Os objetivos deste estudo foram identificar necessidades de ações educativas em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária, desenvolver ações de educação em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária e avaliar as ações de educação em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo pesquisa-ação, desenvolvido no período de 2009 a 2010, no município de Curitiba, no Projeto de Extensão “O cuidado à saúde de pessoas com sofrimento mental e familiares”. Participaram seis pessoas com transtorno mental e sete familiares. A coleta dos dados foi realizada mediante entrevista semiestruturada individual e seis seminários. Os dados foram analisados de acordo com a proposta de Minayo, resultando em sete categorias: Dinâmica de convivência da família com a pessoa com transtorno mental no atual modelo de assistência a saúde; O significado de família; A relação intra e interfamiliar; A família ante as mudanças na atenção em saúde mental; Sobrecarga familiar no cuidado à pessoa com transtorno mental; As mudanças decorrentes da reforma psiquiátrica e sua implicação para a família; e O conhecimento como auxílio no enfrentamento e no cuidado à pessoa com transtorno mental. Os seminários educativos promoveram aquisição e aprofundamento de conhecimentos a respeito das temáticas trabalhadas e impulsionaram a autorreflexão. Os participantes externaram que houve crescimento pessoal e mudanças no modo de agir e pensar a respeito do transtorno mental e da pessoa por ele acometida, assim se tornou possível o desenvolvimento do empoderamento dos sujeitos. A escolha do método da pesquisa-ação foi apropriada para o desenvolvimento deste estudo, e apesar da limitação do tempo, permitiu valorizar o conhecimento e a participação dos indivíduos no desenvolvimento das ações educativas. Foi possível perceber que a família precisa receber orientações e suporte para que possa reorganizar e reordenar seus papéis diante da realidade de conviver com a pessoa com transtorno mental. Isso equivale a receber informações adequadas dos profissionais de saúde quanto aos sintomas, às causas do transtorno mental, aos modos de tratamento, de abordagem, à convivência, relacionamento no domicílio, enfrentamento social, entre outros. Assim, entre os diversos modos de cuidar em saúde mental, a educação em saúde se destaca para a prática do enfermeiro por ser um instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades.

Palavras-chave: Enfermagem. Saúde Mental. Educação em Saúde.

ABSTRACT

BRUSAMARELLO, T. Nursing care to family members and mental patients at the university extension program. 134p. (Dissertation) Nursing Master's Degree. Nursing Postgraduation Program. Federal University of Parana, 2011.

The objectives in this study were: To identify needs for educational mental health actions to family members and mental patients of a university extension project; To develop educational mental health actions to family members and mental patients of a university extension project; To assess educational mental health actions to family members and mental patients of a university extension project. It is a qualitative study, action-research in nature, carried out between 2009 and 2010 in the municipality of Curitiba, Parana State/Brazil in the Extension Project: "Health care to mental illness sufferers and their family members." Six mental patients participated in the research along with seven family members. Data collection was held by means of an individual semi-structured interview and six seminars. Data were analyzed according to Minayo's proposal, resulting in seven categories: Family dynamics of living with the mental patient in the current health care model; The meaning of family; Family intra and inter-relationship; Family facing the changes in mental health care; Family overload while caring the mental patient; Consequent changes from psychiatric reform and their implications in the family; Knowledge as coping support to mental patient care. Educational seminars fostered knowledge acquisition and refinement on the developed themes and triggered self-reflection. The participants disclosed that there was personal growth and changes in the way of thinking and acting towards the mental illness and the mental illness sufferer, thus enabling the development of the subjects' empowerment. The choice of the action-research method was appropriate for the study development, in spite of time constraints, because it enabled to value knowledge as well as individual participations in the development of educational actions. It was possible to apprehend that families need guidance and support so that they can reorganize and reorder their roles facing the reality of living with a mental disorder sufferer. This means to be provided with health professionals' proper information on symptoms, the causes of mental disorders, ways of treatment, approach, living with a mental disorder sufferer, home relationship, social coping, among others. Thus, among the several mental health caring ways, health education stands out for nursing practice as it is an instrument to promote individual, family and community quality of life.

Key words: Nursing. Mental Health. Health Education.

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1 -	DISTRIBUIÇÃO DOS SERVIÇOS EM SAÚDE MENTAL NO PARANÁ. CURITIBA – NOVEMBRO 2009.....	27
QUADRO 2 -	EXPANSÃO DOS CAPS NO ESTADO DO PARANÁ, CURITIBA -NOVEMBRO DE 2009.....	31
QUADRO 3 -	DISTRIBUIÇÃO DO SERVIÇO DE RESIDÊNCIA TERAPÊUTICA NO ESTADO DO PARANÁ. CURITIBA - NOVEMBRO 2009.....	33
QUADRO 4 -	LISTA DOS PROBLEMAS LEVANTADOS POR MEIO DA ANÁLISE DAS ENTREVISTAS VALIDADAS COM OS PARTICIPANTES.....	55

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 -	EXPANSÃO ANUAL DO CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL NO BRASIL – 2002 A JUNHO DE 2010.....	30
GRÁFICO 2 -	EXPANSÃO DOS SERVIÇOS DE RESIDÊNCIAS TERAPÊUTICAS NO BRASIL – 2002 A MAIO DE 2010.....	33
GRÁFICO 3 -	BENEFICIÁRIOS DO PROGRAMA “DE VOLTA PARA CASA” NO BRASIL – 2003 A MAIO DE 2010.....	35

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - SÍNTESE DAS CATEGORIAS	59
---	----

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA DA PESQUISA	14
2 INTRODUÇÃO	17
2.1 OBJETIVOS.....	23
3 REVISÃO DE LITERATURA	24
3.1 BREVE HISTÓRICO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA	24
3.2 A ORGANIZAÇÃO DE ALGUNS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL NO BRASIL DE ACORDO COM A REFORMA PSIQUIÁTRICA	28
3.2.1 Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS):.....	28
3.2.2 Serviços de Residências Terapêuticas	31
3.2.3 Programa “De Volta para Casa”.....	33
3.2.4 Hospital-dia	36
3.3 O CONVÍVIO FAMILAR COM A PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL.....	36
3.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE MENTAL COMO INSTRUMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM.....	42
4 PERCURSO METODOLÓGICO.....	48
4.1 MÉTODO	48
4.2 LOCAL	51
4.3 SUJEITOS	53
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	53
4.5 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	54
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	58
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	59
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS	59
5.2 DINÂMICA DE CONVIVÊNCIA DA FAMÍLIA COM A PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NO ATUAL MODELO DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE.....	62
5.3 O SIGNIFICADO DE FAMÍLIA.....	68
5.4 A RELAÇÃO INTRA E INTERFAMILIAR.....	73
5.5 A FAMÍLIA ANTE AS MUDANÇAS NA ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL	75
5.6 SOBRECARGA FAMILIAR NO CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL.....	82
5.7 AS MUDANÇAS DECORRENTES DA REFORMA PSIQUIÁTRICA E SUA IMPLICAÇÃO PARA A FAMÍLIA.....	87
5.8 O CONHECIMENTO COMO AUXÍLIO NO ENFRENTAMENTO E NO CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL.....	97
6 AVALIAÇÕES DAS AÇÕES EDUCATIVAS	101
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
REFERÊNCIAS	107
APÊNDICES.....	120
ANEXOS.....	133

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA DA PESQUISA

Meu contato inicial com a pessoa com transtorno mental se deu durante as aulas práticas da disciplina de saúde mental do sétimo período do curso de graduação em enfermagem na Universidade Federal do Paraná (UFPR). Recordo-me do medo que senti ao imaginar este primeiro encontro, pois até aquele momento concebia “o louco” como uma pessoa agressiva, apática, suja, entre outros atributos. Sentimentos estes que percebi serem comuns aos estudantes da área da saúde ao passar por tal experiência.

Destaco minha surpresa ao ocorrer o primeiro contato com essa clientela por ocasião da disciplina de saúde mental na graduação, pois constatei que muitas das pessoas internadas em um hospital psiquiátrico conversavam de forma coerente, mantinham condutas socialmente adequadas, demonstravam extrema carência, desejavam e necessitavam ser acolhidas e cuidadas.

O primeiro contato com a saúde mental, segundo Pinho e Santos (2006), suscita nos alunos, emoções diversas, como ansiedade, impotência e medo, que ocorrem talvez em razão das concepções excludentes acerca da loucura que povoam o imaginário social das pessoas. No estudo de Maftum, Alencastre e Villela (2010), é referido que os estudantes de enfermagem, ao anteceder os dias em que terão que entrar em contato com as pessoas com transtornos mentais ao cursar a disciplina de enfermagem em saúde mental ou psiquiátrica, deixam transparecer em suas falas e atitudes sentimentos de ansiedade, nervosismo, preocupação e medo.

Posteriormente, tive a oportunidade vivenciar esta situação como bolsista, durante dois anos, no Projeto de Extensão “O cuidado à saúde de pessoas com sofrimento mental e familiares”. Neste período, mantive estreita relação com a pessoa com transtorno mental e alguns familiares, o que me possibilitou conhecer um pouco sobre como estes indivíduos enfrentam o processo de adoecimento psíquico, suas perspectivas e fragilidades. Pude apreender também o desafio e a responsabilidade de cuidar do membro familiar com transtorno mental. Isso me levou a refletir a respeito da afirmativa de Amarante (2003, p. 12) de que “os saberes não são apenas conhecimentos acadêmicos, produções que se autodenominam científicas. Os saberes estão onde são produzidos”.

As experiências relatadas pelas pessoas com transtorno mental e seus familiares me possibilitaram superar conflitos, inseguranças, preconceito e me estimularam a desenvolver o trabalho de conclusão de curso sobre o cuidado de enfermagem em saúde mental ao paciente internado em hospital psiquiátrico. Neste estudo, me deparei com as atuais transformações da profissão de Enfermagem nessa área, decorrentes dos avanços no modo de cuidar em saúde mental, que envolve uma prática profissional voltada ao cuidar terapêutico (BRUSAMARELLO *et al.*, 2009).

Ao ingressar no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, dei continuidade à participação no Projeto de Extensão como uma das atividades para atender à proposta das disciplinas de Prática Docente, do Programa Mestrado em Enfermagem. Isso ocorre por entender que este é um dos cenários de aprendizagem dos estudantes do curso de Graduação em Enfermagem da UFPR, no enfoque de Saúde Mental.

Nesta minha vivência semanal, novamente no Projeto de Extensão, pude observar que os diálogos dos sujeitos transcorrem em torno de dúvidas, experiências e questionamentos relacionados à convivência com a pessoa com transtorno mental. Assim, percebi a necessidade da realização de um cuidado voltado para educação em saúde em conjunto com aqueles participantes, a fim de desenvolver ações de ajuda para o enfrentamento da realidade, de modo a compreender a dinâmica de suas relações, auxiliá-los a reconhecer suas habilidades e potencialidades, bem como de aceitação e convivência com suas limitações.

Entendo que a educação em saúde mental pode exercer significativa contribuição para a transformação da realidade vivida por estes sujeitos, na medida em que coloca o indivíduo no centro das ações que acolhem suas demandas e que permitem criar ou desvendar possibilidades de conquista de emancipação. No entanto, quando a busca da emancipação envolve um processo educativo, ele deve estar centrado nas necessidades dos sujeitos e ao mesmo tempo deve buscar assegurar o envolvimento real destes indivíduos (SOUZA, 2005).

Em consonância com as ideias anteriormente externadas, optei por desenvolver este estudo com o método da pesquisa-ação por constituir uma abordagem metodológica que sustenta a construção do conhecimento coletivo, de modo social e fortalece relacionamentos entre pesquisador e pesquisandos, para

que haja mobilização, especialmente, destes últimos, em torno dos objetivos a serem alcançados (THIOLLENT, 2007).

Por meio da pesquisa-ação, amplia-se o conhecimento dos pesquisadores, das pessoas e grupos investigados, não se tratando, portanto, apenas de considerar a resolução de uma determinada problemática de forma imediata sem devolver a consciência crítica dos sujeitos implicados na situação investigada (SOUZA, 2005).

Nesta perspectiva, Demo (2000) enfatiza que a pesquisa deve ser um processo de formação histórica de pessoas e de grupos na perspectivas da construção da cidadania. A formação científica deve coincidir com a formação educativa, como ato de vida, que vem ao encontro das ideias deste estudo.

A cidadania se constrói no interior das práticas sociais e demanda organização, confronto, reivindicação, ação-reflexão e conquista, entre outras iniciativas (SOUZA, 2005). No decorrer de minha vivência, pude observar que a educação em saúde mental pode ser um instrumento essencial para a reconstrução da cidadania destes indivíduos que por séculos sofrem estigma da sociedade em decorrência de sua condição de pessoa com transtorno mental.

Consequentemente, esta vivência no Projeto de Extensão constituiu motivação para este estudo com o enfoque no desenvolvimento de ações educativas aos familiares e pessoas com transtornos mentais que participam deste espaço de cuidado.

2 INTRODUÇÃO

As mudanças de paradigmas que vêm ocorrendo na área da saúde mental requerem do enfermeiro o desenvolvimento de novas habilidades na abordagem e no relacionamento interpessoal com a pessoa com transtorno mental e seus familiares. Isso incide no desenvolvimento de cuidado de qualidade nos diversos contextos de atuação profissional à pessoa com transtorno mental e à sua família, ensejando o resgate da autonomia e promovendo o empoderamento desses indivíduos.

O cuidado respaldado pelas atuais políticas públicas de saúde mental encontra a educação em saúde como um dos instrumentos essenciais para a prática do enfermeiro junto à pessoa com transtorno mental e seus familiares, uma vez que aproxima o profissional do cliente e permite a ambos se conhecerem e valorizarem a individualidade do ser humano e o meio em que ele está inserido. A educação em saúde favorece o relacionamento interpessoal e estimula a emancipação pela coparticipação destes indivíduos em sua reinserção social e na promoção da autonomia (VILLELA; SCATENA, 2004).

Compreende-se atualmente que a educação em saúde atinge importância e proporções que vão além do âmbito biológico, pois abrange mobilizações sociais de caráter político, cultural e ambiental, entre outros. Neste sentido, valoriza a construção do pensamento crítico e, ao mesmo tempo, fomenta o despertar pela necessidade da luta por direitos à saúde e à melhor qualidade de vida (SOUSA *et al.*, 2010).

O enfermeiro serve-se deste instrumento para construir relação dialógico-reflexiva com a pessoa com transtorno mental e com seus familiares, a fim de que eles possam obter informações, esclarecimentos e se conscientizar a respeito do próprio transtorno, dos diferentes tipos de tratamento, da rede de serviços disponível em seu território, dos direitos que possui como cidadão e de seu papel no projeto terapêutico, para que se sintam empoderados e, assim, se percebam sujeitos de transformação e com responsabilidade por sua própria vida (SOUSA *et al.*, 2010).

Uma forma de o enfermeiro desenvolver sua prática social é através da extensão universitária, em suas diferentes modalidades, programa, projeto e evento, uma vez que ela enseja o encontro da comunidade docente e acadêmica com a

comunidade externa ao âmbito da universidade. Nesta perspectiva, faculta a construção de saber científico, formação acadêmica e educação em saúde àquelas pessoas que necessitam e têm direito à apropriação do saber elaborado.

O Projeto de Extensão “O cuidado a saúde de pessoas com transtorno mental e familiares”, desenvolvido por docentes de enfermagem em parceria com a Associação de Apoio aos Portadores de Distúrbios de Ordem Mental – AADOM se insere como um espaço de cuidado. Este projeto de extensão tem a finalidade de constituir um ambiente para o exercício da cidadania, solidariedade, educação em saúde para melhor aceitação e compreensão das dificuldades na relação interpessoal da dinâmica familiar, e deste modo fomentar o desenvolvimento da emancipação destas pessoas (MAFTUM *et al.*, 2009).

A assistência no campo da saúde mental, também denominada de psiquiatria, vem passando por diversas e intensas transformações nos últimos 20 anos, sendo um de seus maiores desafios o deslocamento da atenção centrada nos hospitais psiquiátricos para a comunidade (PINHO; HERNÁNDEZ; KANTORSKI, 2010).

Até aproximadamente à década de 1970, o modelo de assistência à pessoa com transtorno mental se baseava na internação e confinamento em hospitais psiquiátricos construídos distantes das cidades. Os cuidados de enfermagem prestados eram basicamente os relativos à higiene, alimentação, administração de medicamentos e manutenção da ordem pela vigilância e controle dos comportamentos manifestados pela pessoa com transtorno mental (LOYOLA, 2008). Este modelo promoveu a exclusão e segregação dessas pessoas e lhes privou, por longo período, de exercer seus direitos de cidadão e de conviver em sociedade, portanto, mostrou-se mais iatrogênico do que curativo e reabilitador.

No início dos anos 1970, período que corresponde ao processo de redemocratização do Brasil, surgiu o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que passou a protagonizar os anseios e as iniciativas pela reforma da assistência psiquiátrica nacional (AMARANTE, 2006; 2007). Este movimento foi influenciado pelos ideais da desinstitucionalização italiana e lutou pela construção de um pensamento crítico sobre o modelo psiquiátrico assistencial clássico brasileiro (OLIVEIRA; ALESSI, 2003).

O MTSM ocorreu em meio à eclosão do movimento da reforma sanitária nos anos 1970, que lutava pelas transformações nos modelos de atenção e gestão das

práticas de saúde, defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços e participação dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado. Este movimento passou a questionar as políticas de assistência psiquiátrica vigente, tendo como objetivos principais: mobilizar a sociedade civil pela humanização dos hospitais psiquiátricos, tanto públicos quanto privados; reivindicar melhores condições de trabalho e expandir os serviços ambulatoriais em Saúde Mental no país (BRASIL, 2005; AMARANTE, 2006; DELGADO *et al.*, 2007).

O MSTM mobilizou instituições de diferentes origens, incidiu em diversos territórios brasileiros, nos governos federal, estadual, municipal, nas universidades, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtorno mental e seus familiares. Deste modo, promoveu transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais, que refletiram diretamente no cotidiano das instituições e serviços, permeado por impasses, conflitos e desafios (BRASIL, 2005; DELGADO, *et al.*, 2007).

Influenciado pelo MTSM, surgiu o Movimento da Reforma Psiquiátrica, cuja premissa é a transformação do modelo assistencial em saúde mental e a construção de um novo estatuto social para a pessoa com transtorno mental. Este novo enfoque não desconsidera o olhar e o tratamento clínico da doença mental, mas critica a prática do internamento como única forma de tratamento e, para que isso seja efetivado, sugere a substituição do modelo manicomial pela criação de uma rede de serviços territoriais de Atenção Psicossocial de base comunitária (BRASIL, 2001a; AMARANTE, 2007).

Assim, a Reforma Psiquiátrica brasileira faz parte do contexto internacional de transformações na área da saúde mental e se refere a um processo “maior do que a sanção de novas leis e normas e maior do que o conjunto de mudanças nas políticas governamentais e nos serviços de saúde” (DELGADO *et al.*, 2007, p.39).

Como desdobramento deste movimento, foi aprovada a Lei Federal de Saúde Mental nº10.216, de 06 de abril de 2001, que dispõe sobre a “proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental através da extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais” (BRASIL, 2001b). Esta Lei está fundamentada em princípios éticos de solidariedade, inclusão social e cidadania e, desta forma, envolve iniciativas políticas, sociais, culturais, administrativas e jurídicas

para reinserir e valorizar a pessoa com sofrimento psíquico na sociedade (BRASIL, 2005; AMARANTE, 2006; VASCONCELOS, 2008).

Este novo modelo de atenção, o psicossocial, preconiza a construção do conhecimento por meio da intervenção e/ou transformação efetiva da realidade, articula o discurso, a análise e a prática, de forma a estabelecer um novo modo de pensar e entender o transtorno mental e a pessoa com sofrimento psíquico (LUZIO; L'ABBATE, 2006).

Esta ideia também é corroborada por Campos e Amaral (2007), ao afirmarem que no cuidado à saúde é necessário valorizar a dimensão social e subjetiva do ser humano e não apenas a dimensão biológica. Neste sentido, é imprescindível considerar o poder terapêutico da escuta, da palavra, da educação em saúde e do apoio psicossocial. Para tanto, os profissionais devem buscar a participação do sujeito na escolha e no desenvolvimento do seu projeto terapêutico, de modo que os serviços de saúde contribuam para a ampliação da autonomia de seus usuários. Autonomia entendida não como a ausência de qualquer tipo de dependência, mas como ampliação da compreensão sobre o processo saúde/doença, do cuidado de si e na capacidade de o sujeito lidar com suas possibilidades (CAMPOS; AMARAL, 2007). Portanto, é necessário focar a atenção para intervenções que extrapolem o modelo biomédico e ofereçam alternativas de trabalhar as realidades sociais com vistas a promover suporte mútuo, democracia participativa, autogestão e movimentos sociais (VASCONCELOS, 2008).

Com base nas premissas de transformações do modelo assistencial da Reforma Psiquiátrica, surgem experiências comunitárias de tratamento e acolhimento em serviços substitutivos de saúde mental, que constituem estratégias inovadoras e possíveis de cuidado psicossocial, como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Hospital Dia (HD), leitos psiquiátricos em Hospital Geral, Centros de Convivência e Serviços de Residências Terapêuticas (LUZIO; L'ABBATE, 2006). A estes serviços cabe o desafio de romper com antigas práticas, ajudar o usuário na incursão pelo território e auxiliá-lo em novos projetos de construção de vida. Portanto, no novo contexto de assistência à saúde mental, o usuário adquire o *status* de sujeito no próprio tratamento (MAFTUM *et al.*, 2009).

Entretanto, esta participação não se restringe aos serviços, pois aponta principalmente para iniciativas, projetos e formas organizativas lideradas ou assumidas de maneira autônoma e independente pelos usuários e familiares.

Grupos como associações de familiares e pessoas com transtorno mentais, Alcoólicos Anônimos (AA), Neuróticos Anônimos, entre outros, constituem espaço para troca de experiências, ajuda emocional e discussão das diferentes estratégias para lidar com os problemas. Neles, seus atores têm liberdade de articular com os diversos serviços comunitários e promover a inserção social de seus membros (VASCONCELOS, 2008).

Um estudo realizado por Pereira e Pereira Junior (2003) destacou que a participação das pessoas em grupos de familiares em saúde mental promove a compreensão e a estabilidade emocional entre seus membros, gerando aprendizado e mudança de comportamento frente à pessoa com sofrimento psíquico.

Ressalta-se que, durante muitos anos, a família foi afastada do cuidado à pessoa com transtorno mental, uma vez que era responsabilidade dos hospitais e dos médicos curar as pessoas que apresentavam comportamentos inadequados para a sociedade. Neste sentido, as famílias recebiam recomendações para ficarem longe de seu familiar adoecido durante o período de internação, já que não compreenderiam o tratamento ali aplicado e também por acreditarem que sua presença nos asilos agravava os sintomas do paciente (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Diante das transformações ocorridas no cenário da saúde mental, o papel da família é modificado e ela passa a ser vista como uma parceira efetiva nas estratégias propostas pela Reforma Psiquiátrica, visto que, com períodos mais curtos de internação, a pessoa com sofrimento psíquico passa a conviver mais tempo com seus familiares que, por sua vez, devem ser convidados a se inserir nas atividades e nas propostas deste novo modo de cuidar em saúde mental (AMARANTE, 2006; MAFTUM *et al.*, 2009).

Sendo assim, a família exerce papel de colaboradora no processo de tratamento e recuperação da pessoa com transtorno mental, e o espaço de convivência familiar torna-se indispensável para concretização deste novo modelo assistencial. Entretanto, é preciso considerar que a família vive em um determinado contexto, no qual suas potencialidades podem estar comprometidas e, assim, necessita ser igualmente cuidada para ser capaz de prover cuidado (AMARANTE, 2006; WAIDMAN; ELSSEN, 2006; MAFTUM *et al.*, 2009).

O modelo psicossocial não pode ser entendido como simples reestruturação e transformação dos serviços de atendimento em saúde mental, seu significado é

mais complexo, pois define o conjunto de ações nos campos teóricos, éticos, técnicos, políticos e sociais, aptos a constituírem um novo paradigma para as práticas em Saúde Mental, vindo a substituir o modelo biomédico e asilar do cuidado às pessoas que sofrem mentalmente e seus familiares (AMARANTE, 2007; 2009).

Desta forma, substituir o cuidado em saúde mental centrado no hospital por um atendimento sustentado em dispositivos diversificados, abertos e de natureza comunitária ou 'territorial', envolve a inclusão de instituições, associações, escolas, cooperativas e outros espaços comunitários. Neste sentido, é vital a importância das redes de serviço consequentes desta inclusão em campos de sociabilidade mais amplos, “tanto do ponto de vista da reconstrução de um cotidiano, muitas vezes perdido pelo sofrimento psíquico, e também como importante auxiliar no tratamento, a partir dos diversos dispositivos de apoio e de solidariedade” (FONTES, 2007, p. 87).

Neste contexto, grupos como os de pessoas com transtorno mental ganham significado para mudar sua condição de opressão. Isto se traduz em acréscimo de poder psicológico, político, econômico, cultural e social, que permite e contribui para o aumento da eficácia do exercício de sua cidadania. Assim, o empoderamento da pessoa com transtorno mental favorece o resgate de sua autonomia pela liberdade de escolha do seu entendimento sobre si próprio e de sua vida (VASCONCELOS, 2003; 2008).

A carta de Ottawa, elaborada na primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em 21 de novembro de 1986, já apresentava que era necessário aos profissionais da área da saúde a identificação de aspirações e necessidades das pessoas e comunidades, a fim de desenvolver ambientes saudáveis para atingir a saúde, bem como apoiar o desenvolvimento pessoal e social para que as populações possam exercer maior controle da sua própria vida, e para tanto deveriam fazer uso da educação em saúde (BRASIL, 2002).

Concorda-se neste trabalho com o conceito de que a saúde é construída em todos os espaços do cotidiano de cada um, é estabelecida na luta por melhores condições de vida, pela capacidade de tomar decisões e de ter controle sobre seu dia a dia, e é estruturada no cuidado de cada um por si próprio e pelos outros. Destarte, tem-se um fortalecimento na participação dos indivíduos para identificação e análise crítica de seus problemas (BRASIL, 2002; CARVALHO, 2004; MAZZA, 2007).

Diante do exposto, o estudo dessa temática se justifica pelo momento de transformação no campo da assistência na área da saúde mental em que a pessoa com transtorno mental necessita se reinserir na sociedade, bem como pela importância que a família assume nesta nova perspectiva de tratar e cuidar de seu familiar com transtorno mental.

Assim, emergiu a questão norteadora desta investigação: como desenvolver o cuidado em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais na extensão universitária?

2.1 OBJETIVOS

- Identificar necessidades de ações educativas em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária.
- Desenvolver ações de educação em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária.
- Avaliar as ações de educação em saúde mental com familiares e pessoas com transtornos mentais de um projeto de extensão universitária.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 BREVE HISTÓRICO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA

A Reforma Psiquiátrica é um movimento sociopolítico, que vem acontecendo no mundo de diferentes formas, em contraposição ao modelo asilar, que deixa de ser hegemônico, possibilitando novas formas de tratamento à pessoa com transtorno mental. No Brasil, ela foi influenciada pelo Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) no final dos anos de 1970 e início de 1980, período marcado pelo fim da ditadura, suspensão da censura e reorganização da sociedade civil (AMARANTE, 2006; 2009; OLIVEIRA; MARCON, 2006; BERLINCK; MAGTAZ; TEIXEIRA, 2008).

O MTSM foi composto por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, membros de associações de profissionais, sindicalistas, associações de familiares e pessoas que permaneceram por prolongados períodos de internação em hospitais psiquiátricos. Este movimento protagonizou a denúncia da violência existente nos manicômios, da mercantilização da loucura e da hegemonia da rede privada de assistência e passou a arquitetar coletivamente a crítica ao saber psiquiátrico e ao modelo hospitalocêntrico (AMARANTE, 2006; DELGADO *et al.*, 2007).

Neste sentido, o MTSM apontou ineficácia do modelo que fundamentou a psiquiatria clássica e que tornou o hospital psiquiátrico a única alternativa de tratamento, fato este que facilitou a cronicidade e a exclusão dos portadores de transtornos mentais em todo o país (GONÇALVES; SENA, 2001).

Desde o início, as propostas da Reforma Psiquiátrica estiveram relacionadas à reestruturação da atenção à saúde mental com vistas à desinstitucionalização, de modo a garantir a restituição dos direitos pessoais e viabilizar o processo de ressocialização dos usuários de hospitais psiquiátricos, que por longo período foram vítimas do sistema segregador (AMARANTE, 2007; 2009).

Os movimentos sociais conseguiram a aprovação em vários estados brasileiros das primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos pela rede de atenção à saúde mental (AMARANTE, 2003; DELGADO *et al.*, 2007). Em 1987, foi criado o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) no Brasil, o CAPS Prof. Luiz da Rocha Cerqueira, na cidade de São Paulo,

experiência que mais tarde foi reproduzida em outros municípios como em Santos (LUZIO; L'ABBATE, 2006).

Na década de 90 do século XX, após acordo consolidado pelo Brasil na assinatura da Declaração de Caracas e pela realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passaram a vigorar no país as primeiras normativas federais que regulamentam a implantação de serviços de atenção diária, como Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS), Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Hospitais dia. Ainda, entraram em vigor neste período, as normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2001a; DELGADO *et al.*, 2007).

Nesse contexto, os serviços extra-hospitalares de saúde mental surgiram em vários municípios do país e se consolidaram como dispositivos eficazes na diminuição de internações e na mudança do modelo assistencial. Os NAPS/CAPS foram criados oficialmente a partir da Portaria GM 224/92 e definidos como unidades de saúde locais, regionalizadas, que devem oferecer atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar (BRASIL, 2004a; LUZIO; L'ABBATE, 2006). Entretanto, somente com a Portaria do Ministério da Saúde GM 336, de 19 de fevereiro de 2002, é que se estabelecem as diferentes modalidades pela classificação em CAPS I, II, III, CAPSi e CAPSad (BRASIL, 2002; 2004b).

Esta Portaria acrescentou novos parâmetros aos definidos pela Portaria n. 224/92 para a área ambulatorial. Desta forma, ampliou a abrangência dos serviços substitutivos de atenção diária e estabeleceu portes diferenciados a partir das características populacionais e área de abrangência. Além disso, direcionou novos serviços específicos para tratamento para dependência do álcool e outras drogas, bem como para as áreas da infância e adolescência (BRASIL, 2004b).

Estas novas orientações tiveram como objetivos diminuir os leitos em hospitais psiquiátricos e regionalizar os atendimentos, de maneira que a pessoa com transtorno mental seja atendida conforme as suas características e necessidades sociais o mais próximo do contexto em que vive e que este atendimento não seja exclusivamente hospitalar (AMARANTE, 2003; 2009; DELGADO *et al.*, 2007). Para tanto, o Ministério da Saúde (MS) passou a incentivar o desenvolvimento de programas psicossociais, que priorizassem o acompanhamento comunitário, na perspectiva de viabilizar a inclusão na dinâmica da vida diária, em seus aspectos familiares, econômicos e sociais (BERLINCK; MAGTAZ; TEIXEIRA, 2008).

Paralelamente, como resultado da mobilização do MTSM incluindo a realização de eventos dessa temática em diversos municípios e Estados do Brasil, houve a criação de várias Leis Estaduais de Saúde Mental. Destaca-se a Lei Estadual do Paraná nº. 11.189, de 9 de novembro de 1995, de autoria do então Deputado Estadual Florisvaldo Fier, médico pediatra conhecido por doutor Rosinha. Esta Lei ficou conhecida como Lei Rosinha e dispõe sobre as condições de internações em hospitais psiquiátricos e estabelecimentos similares a cidadãos com transtornos mentais, como também da gradativa substituição de leitos hospitalares por outras modalidades de atendimento (PARANÁ, 1995; BRASIL, 2004c).

Somente após tramitar por quase 12 anos no Congresso Nacional, o Projeto de Lei 3.657/89, do Deputado Paulo Delgado, foi aprovado e sancionado, resultando, ainda que com muitos vetos, na Lei Federal nº 10.216, de 06 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental através da extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais (DELGADO *et al.*, 2007). Foi após a aprovação desta Lei e o reforço da III Conferência Nacional de Saúde Mental, que contou com a participação de usuários dos serviços de saúde e seus familiares, que a política de saúde mental do governo federal começou a se consolidar e adquiriu maior visibilidade (BRASIL, 2001a; 2001b; 2005).

A política de saúde mental brasileira se caracteriza por ações dos governos federais, estaduais, municipais e dos movimentos sociais que buscam a reestruturação da assistência hospitalar psiquiátrica, para atender à pessoa com transtorno mental em uma rede de atenção extra-hospitalar e, assim, promover a sua reinserção no convívio social e familiar (BRASIL, 2001a; 2005).

Com esse redirecionamento na assistência psiquiátrica, o hospital deixou de ser o único recurso de tratamento, bem como a porta de entrada, para constituir uma opção de tratamento de última instância. A proposta é transformar o modelo assistencial em saúde mental, não excluir o tratamento clínico da doença, mas eliminar a prática do internamento como forma de exclusão social dos indivíduos com transtornos mentais (BRASIL, 2001a; 2005).

Em relação ao tratamento em serviços de base comunitária, estes passam a ser priorizados na política de saúde mental pelo Ministério da Saúde, que cria financiamentos específicos para os serviços abertos e substitutivos aos hospitais

psiquiátricos. Neste sentido, a rede de atenção à saúde mental começou a se expandir e impulsionou o processo de desinstitucionalização de pessoas internadas por longos períodos nos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2001a; DELGADO *et al.*, 2007).

Para tanto, as ações de saúde mental devem ser organizadas a partir da constituição de redes de atenção integral à saúde, buscando valorizar o potencial sadio que cada pessoa possui e, assim, capacitá-la a conviver com os outros, a reconhecer suas potencialidades e limites, de forma a procurar por tratamento, prevenção e promoção da sua saúde mental (MAFTUM *et al.*, 2009).

A Reforma Psiquiátrica trouxe certa garantia de direitos as pessoas com transtornos mentais e suas famílias por meio do aumento da rede de atendimento extra-hospitalar, como Centro de Atenção Psicossocial - CAPS, Hospital Dia – HD, Serviços Residenciais Terapêuticos – SRT, Ambulatórios, leitos psiquiátricos em Hospital Geral, Redes de Apoio como Grupo de Autoajuda, Associações de usuários e familiares, Programa de Volta para Casa (BRASIL, 2000; 2002).

Atualmente, o Brasil possui, distribuído em vários municípios, 1.541 CAPS¹ (BRASIL, 2010), sendo que no Paraná existem 89, dos quais, 14 estão em Curitiba (PARANÁ, 2009). O cenário do Programa em Saúde Mental Estadual do Paraná atualmente está apresentado no QUADRO 1.

SERVIÇOS	PARANÁ	CURITIBA
CAPS	88	14
Residências Terapêuticas	22	05
Número de Leitos em Hospitais Dia ²	567 (486 SUS)	521 (450 SUS)
Número de Leitos em Hospitais Gerais ³	218 (155 SUS)	09 (06 SUS)
Número de Leitos em Hospitais Psiquiátricos ⁴	2.821 (2.442 SUS)	601 (443 SUS)
Número de pacientes cadastrados no Programa de Volta para Casa ⁵	236	97

QUADRO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS SERVIÇOS EM SAÚDE MENTAL NO PARANÁ. CURITIBA – NOVEMBRO 2009.

FONTE: Secretaria Estadual de Saúde. Departamento de Atenção ao Risco. Divisão de Saúde Mental (PARANÁ, 2009).

¹ Dado referente a junho de 2010.

² Sete Hospitais Dia, sendo cinco em Curitiba.

³ 19 Hospitais Gerais, sendo cinco em Curitiba.

⁴ 16 Hospitais Integrais ou psiquiátricos, sendo três em Curitiba.

⁵ Referente ao período de 01/01/2003 até 31/10/2009.

3.2 A ORGANIZAÇÃO DE ALGUNS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL NO BRASIL DE ACORDO COM A REFORMA PSIQUIÁTRICA

Ressaltamos que a Reforma Psiquiátrica não se refere simplesmente à transferência da pessoa com transtorno mental para fora dos muros do hospital, confinando-o à vida em casa, aos cuidados de quem puder assisti-los ou entregue a própria sorte (GONÇALVES; SENA, 2001). É um processo que compreende ampla organização e desenvolvimento de ações territoriais e comunitárias que constituam um suporte ao usuário e seus familiares.

A articulação de diversos serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico é fundamental para consolidação de uma assistência justa e igualitária na qual a pessoa com transtorno mental e seus familiares se sintam acolhidos. Esta articulação pode garantir resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com transtornos mentais (BRASIL, 2005).

Na sequência, serão descritos brevemente os diversos serviços que integram a atenção à saúde mental no Brasil, a qual tem a ênfase na Atenção Básica, haja vista que segue a lógica do Sistema Único de Saúde quanto à territorialização e a desospitalização. Inicialmente, falar-se-á a respeito do CAPS e, posteriormente, sobre os Serviços de Residências Terapêuticas, o Programa “De Volta para Casa” e Hospital Dia.

3.2.1 Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS):

A criação deste serviço no Brasil demonstrou a possibilidade de organização da rede substitutiva ao modelo asilar. O CAPS tem a incumbência de prestar atendimento clínico em regime de atenção diária à pessoa com transtorno mental, psicoses, neuroses graves e demais quadros, cuja severidade e/ou persistência justifiquem sua permanência num dispositivo de cuidado intensivo, comunitário, personalizado, de forma a evitar internações e/ou reinternações nos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2004a; 2005; DELGADO *et al.*, 2007).

Cabe a este dispositivo o papel de fomentar a inserção social das pessoas com transtornos mentais por meio de ações que envolvam trabalho, cultura, lazer, esporte, educação, atendimento de atenção diária e gerenciamentos de projetos terapêuticos que ofereçam cuidado clínico individual. Os CAPS também são

responsáveis pela organização da rede de serviços de saúde mental de seu território. Isto envolve supervisionar a atenção à saúde mental na rede básica, trabalhar em parceria com a Estratégia da Saúde da Família (ESF), na rede de ambulatoriais, nos hospitais, bem como nas atividades de suporte social; coordenar junto com o gestor local, supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas; atualizar constantemente a lista de pacientes que utilizam medicamentos para a saúde mental em sua região (BRASIL, 2004a; 2005; LUZZIO, L'ABBATE, 2006; DELGADO *et al.*, 2007).

Neste sentido, além de atender clinicamente a pessoa com transtorno mental, promove o fortalecimento dos laços familiares e comunitários por meio da reinserção social (BRASIL, 2004a).

Nos CAPS, o atendimento, individual ou em grupo, precisa ser realizado de modo terapêutico. Assim, deve-se procurar promover ambiente facilitador e acolhedor nas diversas modalidades de tratamento. Para todo usuário se deve elaborar um projeto terapêutico individual (PTI) que respeite sua particularidade e estabeleça as atividades que deverão ser realizadas dentro do serviço e fora dele, conforme as determinações da Portaria GM 336/02 (BRASIL, 2002; 2004a). Esta Portaria apresenta as modalidades de atendimento que poderão ser oferecido ao usuário no CAPS: **Atendimento Intensivo** – assistência diária à pessoa em grave sofrimento psíquico, em ocorrência de crise ou dificuldades intensas no convívio social e familiar. **Atendimento Semi-Intensivo** - a pessoa pode ser atendida até 12 dias no mês; é quando o sofrimento diminuiu e o usuário já consegue se relacionar, mas ainda precisa de cuidado direto da equipe. **Atendimento Não-Intensivo** – assistência de até três dias no mês para a pessoa que não precisa de suporte contínuo da equipe para viver na sua comunidade e já consegue realizar suas atividades na família e/ou no trabalho (BRASIL, 2002; 2004a).

Os CAPS são classificados em I, II, III, i e CAPSad. Estas diferentes denominações se devem ao porte, complexidade, clientela atendida e abrangência populacional. O CAPS I poderá ser criado por municípios que tenham de 20.000 a 70.000 habitantes; CAPS II, de 70.000 a 200.000 habitantes; e CAPS III, acima de 200.000 habitantes. Estas modalidades são capacitadas para prestar atendimento a pessoas com transtornos mentais severos e persistentes em sua área territorial. O atendimento nos serviços específicos para área de álcool e outras drogas deve ser

realizado nos CAPSad (acima de 200.000 habitantes), infância e adolescência com transtornos mentais no CAPSi (superior a 200.000 habitantes) (BRASIL, 2002).

A equipe multiprofissional que trabalha no CAPS é constituída por profissionais de nível superior e médio. A Portaria Ministerial n. 336/02 estabelece para modalidade de serviço um número mínimo de profissionais, envolvendo enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, pedagogos, professores de educação física, técnicos e/ou auxiliares de enfermagem, técnicos administrativos, educadores e artesãos. Além destes profissionais, existem também as equipes de limpeza e de cozinha (BRASIL, 2002; 2004a).

O cuidado realizado nos CAPS deve ser diferenciado, construído cotidianamente por meio das relações concretas entre trabalhadores e usuários. Este cuidado exige mais que o domínio de técnicas; são requisitadas aos profissionais competência e coragem de ajudar o outro a se perceber de maneira diferente daquela que os outros dizem que ele tem que ser (OLIVEIRA, 2007).

Este serviço se encontra em acentuada expansão, como é possível observar no Gráfico 1.

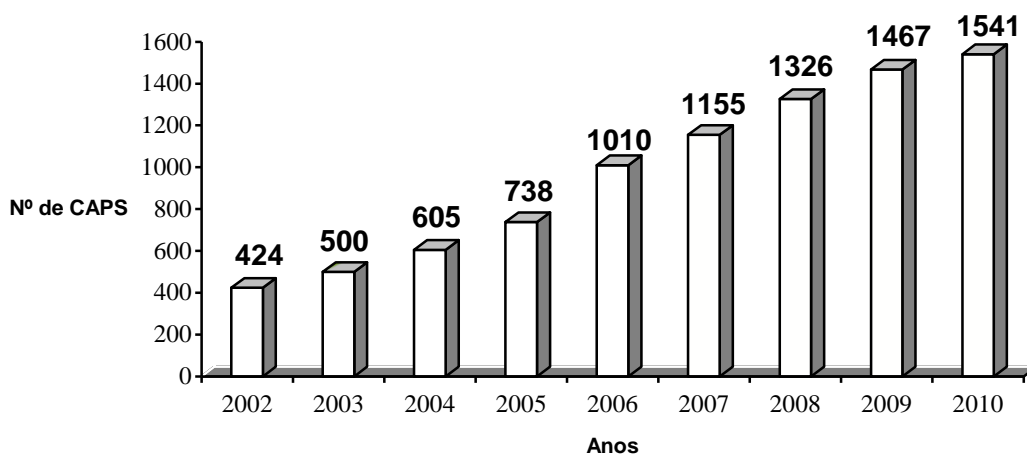


GRÁFICO 1 – EXPANSÃO ANUAL DO CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL NO BRASIL – 2002 A JUNHO DE 2010.

FONTE: Saúde mental em dados – 7. Edição especial. (BRASIL, 2010).

O Quadro 2 mostra a expansão deste serviço no Estado do Paraná.

Tipo	Até 2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	Total
Caps I	01	-	02	02	12	13	02	01	33
Caps II	07	01	01	03	06	05	02	01	26
Caps III	01	-	-	-	01	-	-	-	02
Caps i	03	-	-	01	01	01	01	-	07
Caps ad	03	-	02	04	03	03	03	02	20
TOTAL	15	01	05	10	23	22	08	04	88

QUADRO 2 – EXPANSÃO DOS CAPS NO ESTADO DO PARANÁ, CURITIBA - NOVEMBRO DE 2009⁶

FONTE: Secretaria Estadual de Saúde. Departamento de Atenção ao Risco. Divisão de Saúde Mental (PARANÁ, 2009).

3.2.2 Serviços de Residências Terapêuticas

Esta estratégia surgiu em resposta às ações de desinstitucionalização no Brasil, que possibilitou a saída de muitas pessoas dos hospitais psiquiátricos, que não contavam com suporte familiar ou de qualquer outra natureza (SANTOS JUNIOR; SILVEIRA; OLIVEIRA, 2009). O Serviço Residencial Terapêutico (SRT) – ou residência terapêutica, ou simplesmente moradia, são casas localizadas na cidade, no espaço urbano, construídas para suprir as necessidades de moradia de pessoas com transtornos mentais graves, egressas de instituições psiquiátricas, que perderam o vínculo familiar por ficarem mais de dois anos internadas ininterruptamente. Nestas moradias, são acolhidas, no máximo, oito pessoas, que deverão contar sempre com suporte profissional, um cuidador, designado para apoiar nas tarefas, dilemas e conflitos cotidianos do morar e de circular na cidade (BRASIL, 2000; 2004d).

Apesar de os SRT serem entendidos como equipamentos da saúde, estas casas devem ser capazes, primeiramente, de garantir o direito à moradia para pessoas egressas de hospitais psiquiátricos e de auxiliá-las em seu processo de reintegração comunitária. Cada residência deve estar integrada ao Centro de

⁶ O Paraná possui atualmente 399 municípios, sendo que 316 contam com menos de 20.000 mil habitantes, correspondendo a 79,19%. De acordo com a atual legislação do Ministério da Saúde, desse percentual, 20,91%, ou seja, 83 municípios podem contar com os serviços de atenção em saúde mental proporcionados pelo CAPS (PARANÁ, 2009).

Atenção Psicossocial e atuar junto à rede de Atenção à Saúde Mental dentro da lógica do território (BRASIL, 2005). Os SRT são classificados em SRT I, modelo de moradia mais comum no qual é necessário apenas ajuda de um cuidador capacitado para este apoio aos moradores. O objetivo desta modalidade de residência está totalmente voltado para inserção social como trabalho, educação e lazer. Os SRT II são residências que acolhem as pessoas que, além do transtorno mental, apresentam alguma comorbidade e, deste modo, são carentes de cuidados intensivos e exigem monitoramento profissional diário (BRASIL, 2004d).

Vale ressaltar que cada moradia deve ser organizada conforme as necessidades, gostos e hábitos de seus moradores. O cuidado ali dispensado deve ser humanizado de forma a promover maior capacidade para enfrentarem os desafios da vida cotidiana. A implantação das moradias é uma alternativa que possibilita a progressiva inclusão social de seus moradores, assim como sua emancipação pessoal no convívio comunitário (SILVEIRA; SANTOS JUNIOR, 2008).

Uma pesquisa realizada no município de Campina Grande-PB apresenta a visão da equipe de profissionais sobre a experiência de implantação das Residências Terapêuticas. No estudo, os autores afirmam que a prática de atenção à saúde mental nestas moradias conduz os profissionais de saúde a exercer o cuidado de modo diferenciado, pois envolve o resgate de diálogo entre profissional e usuário, que enseja o conhecimento e a realidade de mundo de seus moradores. Constataram ainda que as dificuldades enfrentadas por estes profissionais se referem à estrutura, recursos humanos e de apoio social, mas registraram que este dispositivo caracteriza o caminho de retorno para a sociedade e para as relações sociais (SANTOS JUNIOR; SILVEIRA; OLIVEIRA, 2009).

A implantação e expansão do SRT no Brasil está aumentando, como pode ser observado no Gráfico 2. Segundo o Ministério da Saúde, isto se deve à articulação entre os governos federais, estaduais e municipais e pela exigência para com os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) da permanente e produtiva articulação junto à comunidade, vizinhança e outros cenários e a pessoas do território (BRASIL, 2005).

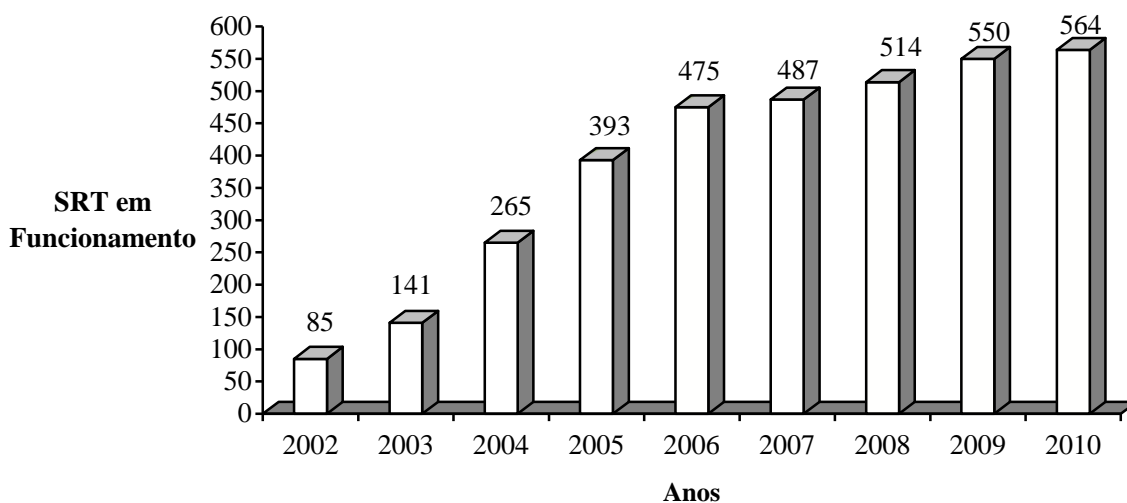


GRÁFICO 2 – EXPANSÃO DOS SERVIÇOS DE RESIDÊNCIAS TERAPÊUTICAS NO BRASIL – 2002 A MAIO DE 2010.

FONTE: Saúde mental em dados – 7. Edição especial. (BRASIL, 2010).

A distribuição dos SRT no Estado do Paraná pode ser observado no Quadro

3.

MUNICÍPIO	NÚMERO DE RESIDÊNCIAS	NÚMERO DE MORADORES	NÚMERO DE USUÁRIOS NO SRT RECEBENDO PVC ⁷
Curitiba	05	34	30
Quatro Barras	03	23	14
Campina Grande do Sul	08	47	39
Cascavel	04	25	07
Total	22	139	72

QUADRO 3 – DISTRIBUIÇÃO DO SERVIÇO DE RESIDÊNCIA TERAPÊUTICA NO ESTADO DO PARANÁ. CURITIBA - NOVEMBRO 2009.

FONTE: Secretaria Estadual de Saúde. Departamento de Atenção ao Risco. Divisão de Saúde Mental (PARANÁ, 2009).

3.2.3 Programa “De Volta para Casa”

O Programa “De Volta para Casa” foi proposto pelo Ministério da Saúde por meio da Lei nº 10.780, de 31 de julho de 2003, e regulamentado pela Portaria nº 2077, de 31 de outubro de 2003. Constitui uma estratégia que visa a inserir

⁷ PVC - Programa De Volta para Casa.

socialmente a pessoa com transtorno mental, após longos períodos de internação em instituições psiquiátricas (BRASIL, 2003). Trata-se de uma das estratégias com maior potencial de emancipação de pessoas com transtornos mentais e dos processos de desinstitucionalização e redução de leitos nos estados e município (BRASIL, 2005). Neste sentido, busca contribuir efetivamente para o processo de inserção social da pessoa com transtorno mental, atua como facilitadora do convívio social, assegura o bem-estar e estimula o exercício pleno de seus direitos civis e políticos (BRASIL, 2003).

Como parte integrante do Programa, tem-se o auxílio-reabilitação psicossocial, com o qual os usuários recebem mensalmente o valor de R\$ 320,00 (trezentos e vinte reais), por meio de convênio entre o Ministério da Saúde e a Caixa Econômica Federal. Para tanto, o município de residência do beneficiário deve ter um planejamento para acompanhamento destas pessoas cadastradas no Programa e uma rede de atenção à saúde mental. A cada ano, o benefício pode ser renovado, caso a equipe de saúde que acompanha a pessoa beneficiada entenda que ela não esteja totalmente reintegrada à sociedade (BRASIL, 2003; 2005).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2003, p. 06), é “absolutamente necessário que a pessoa incluída no programa esteja, como está referido no Art. 3º da Lei nº 10.708, em alta hospitalar, morando em residência terapêutica, com suas famílias de origem, famílias substitutas ou outras formas alternativas de moradia e de convívio social”, além de estar em tratamento e acompanhamento em uma das unidades de serviços extra-hospitalar da Secretaria Municipal de Saúde.

Os benefícios no cotidiano das pessoas egressas de hospitais psiquiátricos e aderidas ao Programa são imediatos, na medida em que potencializa sua emancipação e autonomia (BRASIL, 2005; INVERSO, 2008). Esta afirmação é corroborada por Campos (2008) que, ao realizar estudo a respeito dos limites e potencialidades do Programa na cidade de Ribeirão Preto – São Paulo, constatou que ele oferece à pessoa com transtorno mental oportunidades de convivência na comunidade e lhe proporciona viver experiências cotidianas que fortalecem sua autonomia.

No entanto, “o Programa de Volta para Casa enfrenta uma situação paradigmática, produzida por um longo processo de exclusão social”. A maior parcela de possíveis beneficiários são pessoas que permaneceram por muitos anos internadas em hospitais psiquiátricos, e muitos deles não têm documentação

pessoal, como certidão de nascimento ou carteira de identidade, o que dificulta seu cadastramento no Programa (BRASIL, 2005, p. 18).

Este desafio vem sendo enfrentado por meio da “parceria entre o Ministério da Saúde, a Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão do Ministério Público Federal e a Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República” que se esforçam em estruturar os municípios a fim de garantir a identificação tardia destas pessoas (BRASIL, 2005, p.18).

Até maio de 2010, 3.574 pessoas foram cadastradas e receberam o auxílio-reabilitação, como pode ser observado no Gráfico 3. Este dado é relevante, pois apesar dos avanços, este número ainda é pequeno. Segundo o MS, apenas 1/3 do número estimado de pessoas internadas com longa permanência hospitalar está recebendo este benefício atualmente (BRASIL, 2010).

“Muitos obstáculos ainda precisam ser enfrentados pelo processo de desinstitucionalização: problemas de documentação dos pacientes, crescimento em ritmo insuficiente das residências terapêuticas, dificuldades para a redução pactuada e planejada de leitos psiquiátricos e ações judiciais. Existe ainda grande dificuldade para a desinstitucionalização da população mais cronicada dos Hospitais Psiquiátricos - fatores como idade, longo tempo de internação e comorbidades demandam SRTs adaptados e adequados a essa população e maior número de cuidadores, o que eleva seus custos” (BRASIL, 2010, p. 12).

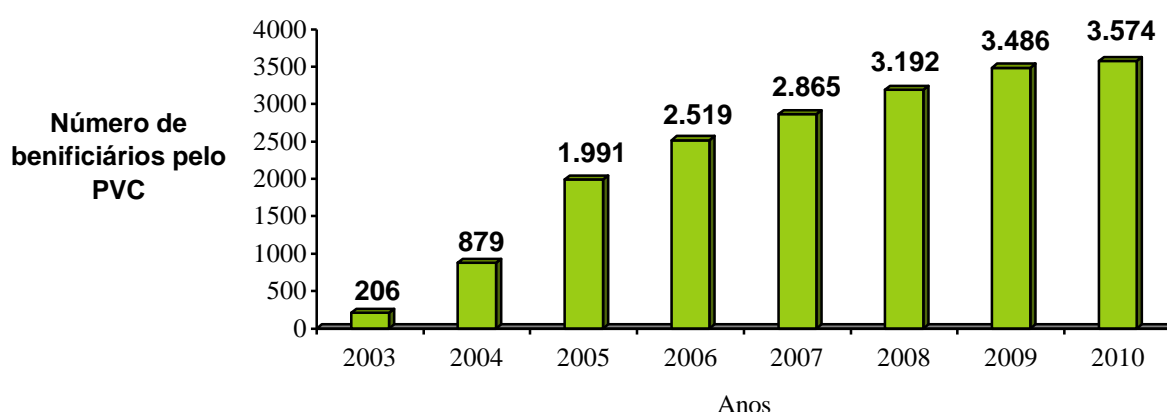


GRÁFICO 3 – BENEFICIÁRIOS DO PROGRAMA “DE VOLTA PARA CASA” NO BRASIL – 2003 A MAIO DE 2010.

FONTE: Saúde mental em dados – 7. Edição especial. (BRASIL, 2010).

3.2.4 Hospital-dia

Outra proposta de atendimento da Reforma Psiquiátrica é o hospital-dia (HD), que vem sendo organizado em todo o País como forma de melhorar a qualidade da assistência em saúde mental (MONTEIRO; BARROSO, 2000). Este serviço representa um recurso intermediário entre a internação em hospital psiquiátrico e o atendimento ambulatorial. Nos HD são desenvolvidos programas de atendimento individual e oferecidos cuidados intensivos por uma equipe multiprofissional composta por enfermeiros, médico psiquiatra, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional e pessoal auxiliar (BRASIL, 2004a).

Segundo o Ministério da Saúde, este serviço deve oferecer atividades tanto individuais como grupais, compreendendo auxílio à medicação, psicoterapia, oficina terapêutica, visitas domiciliares, atendimento à família, atividades comunitárias para facilitar a integração da pessoa com transtorno mental na comunidade e sua inserção social (BRASIL, 2004a).

Estudo realizado por Monteiro e Barroso (2000) apresenta que nos HD são realizadas atividades programadas que auxiliam na reabilitação do usuário, diferentemente do que acontece se ele permanecesse em casa após a internação integral. Afirmam que a ociosidade é um problema real enfrentado tanto pela família como pela própria pessoa com transtorno mental. Para as famílias estudadas pelos autores, o fato de frequentar o HD resulta na esperança de que a pessoa será capaz de desenvolver outras atividades na comunidade após a alta.

Este serviço deve contar com salas para trabalho em grupo, salas de refeições, área externa para atividades ao ar livre e leitos para repouso eventual. Além disso, é recomendado que o serviço do hospital-dia seja regionalizado, de modo a atender a uma população geográfica definida. Também deverá estar integrado à rede de cuidados de saúde mental. O atendimento é prestado durante cinco dias da semana (de segunda-feira a sexta-feira), por um período de 8 horas diárias para cada paciente (BRASIL, 2004a).

3.3 O CONVÍVIO FAMILAR COM A PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

A família é a primeira rede social da pessoa, o que a torna fundamental para a manutenção da pessoa com transtorno mental fora do hospital psiquiátrico, bem

como em sua participação ativa nos recursos comunitários (PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003). Entretanto, para entender a real importância da família na vida da pessoa com transtorno mental, é necessário compreender sua atual configuração.

Ao fazer uma retrospectiva histórica sobre o conceito de família, é possível visualizá-la composta por pai e mãe unidos pelo matrimônio e filhos consanguíneos, vivendo sob o mesmo teto. Esta imagem corresponde ao modelo da família criada no início do século XVIII e ainda muito valorizada pela Igreja. No entanto, a configuração familiar passou por importantes alterações nos últimos anos e o casamento formal deixou de ser a única forma de sua constituição (BARROSO *et al.*, 2004).

Atualmente, a unidade familiar pode ser formada pelo casamento civil ou religioso, união estável, grupos compostos por qualquer um dos pais ou ascendentes e seus filhos, netos ou sobrinhos, por mãe solteira e pela união de homossexuais. Porém, a família ainda é entendida como corresponsável na mediação entre o indivíduo e a sociedade, pela construção de valores e formação de identidade. É nela que a sociedade espera que o indivíduo aprenda, se perceba e conviva (LOSACCO, 2008). Neste sentido, a família é vista como unidade dinâmica constituída por pessoas que se organizam para atingir objetivos comuns, convivem juntas por determinado espaço de tempo e, principalmente, que se percebem como família e constroem uma história de vida (BARRETO, 2005).

A família passa por alterações em vários momentos de sua existência, não apenas em relação ao seu tamanho, mas também em seu modo de funcionar, tendo que se adaptar de acordo com as circunstâncias internas e mudanças sociais, como a morte de alguém querido, o abandono dos pais ou o adoecimento de algum de seus membros, desemprego, violência e desastre natural (BARRETO, 2005).

Os membros da família podem estar unidos por laços consanguíneos, adoção, interesse e afetividade e pelo afeto, que muitas vezes tem mais importância do que as relações de consanguinidade, parentesco ou casamento (LOSASCO, 2008). A família tem se constituído abrigo para as pessoas marginalizadas, tolhidas da participação da vida em sociedade, sem possibilidade de acesso aos serviços públicos e ou privados de saúde, ao emprego, à educação, à oportunidade de fala, de escuta e de atuação social (GOMES; PEREIRA, 2005).

Em toda a sociedade, a família é estimada, porém, entre os marginalizados, discriminados e oprimidos, sua importância é central, constituindo uma referência

simbólica fundamental que organiza e ordena a percepção do mundo social dentro e fora do mundo familiar (SARTI, 2008).

No atual contexto de tratamento à saúde da pessoa que sofre mentalmente, a família passa a ser percebida e inserida no processo de socialização do paciente. Hoje o sistema familiar deve assumir a responsabilidade e o compromisso de participar ativamente do tratamento do portador de transtorno mental; para tanto, também precisa ser cuidada e acolhida pela equipe multiprofissional de saúde (JORGE *et al.*, 2008).

O estudo de Gonçalves e Sena (2001) referiu que a família enfrenta sobrecarga na convivência com o doente mental, principalmente em ocasião de alta hospitalar, haja vista que as condições materiais, psicossociais, de saúde e qualidade de vida da família em nenhum momento têm sido ponderadas. Este fato contribui para o desencadeamento de atitudes de incompreensão e até rejeição, que podem motivar reinternações sucessivas de seu parente doente.

O transtorno mental gera sofrimento, estimula sentimentos de impotência, vitimização, alimenta amarguras, dificulta a interação, produz frustração tanto para família como para a pessoa com transtorno. Estes sentimentos sugerem progressivamente o isolamento da vida social (MELMAM, 2006). No entanto, uma forma de enfrentar esta problemática é a família se entender como rede, de forma a configurar uma trama de obrigações morais que envolvam todos os seus membros, a fim de dificultar o isolamento social e, ao mesmo tempo, viabilizar o apoio e sustentação básica. Neste sentido, a rede de obrigações que se estabelece configura, assim, a noção de família e promove a sociabilidade e a solidariedade. Sua delimitação não se vincula à pertinência de um grupo genealógico, a família é aquela com a qual se pode contar e confiar (SARTI, 2008).

No estudo de Borba (2010), realizado com familiares de pessoas com transtorno mental que vivenciam as transformações que ocorrem atualmente no modelo de atenção à saúde mental, pode-se evidenciar, através dos relatos dos sujeitos, a amplitude do significado de família para eles. Referem que esta amplitude ultrapassa os laços de consanguinidade e envolve as relações importantes na dinâmica cotidiana da pessoa com transtorno mental, sendo, portanto, aquela que cuida, apoia, se faz presente, transmite segurança e confiança.

As transformações na forma de tratamento em saúde mental se refletem de forma direta sobre as pessoas responsáveis pelo cuidado da pessoa com sofrimento

psíquico (GONÇALVES; SENA, 2001). Porém, muitas vezes a família não se sente preparada para lidar com a pessoa com transtorno mental, fato que pode iniciar um processo de culpa, sobrecarga, pessimismo e isolamento social, consequências do sofrimento que o transtorno imprime, tanto para a família quanto para a pessoa que adoece (SOUZA; SCATENA, 2005).

A doença mental ainda é carregada de estigma e atinge todos os membros da família e os próprios familiares que trazem consigo (pre)conceitos e até procuram se afastar da sociedade para evitar maiores sofrimentos, vivenciando um misto de desconfianças, desrespeito e desprezo, desacreditando que essas pessoas sejam capazes de assumir responsabilidades, ou seja, que são cidadãos e têm o direito de exercer seus direitos como cidadãos. Entende-se, portanto, a importância do envolvimento da família em todo o processo de inclusão social e reabilitação do indivíduo com sofrimento mental, mas ainda existem muitas dificuldades enfrentadas por estes familiares. Eles se mostram desorientados, sem um serviço de referência que possa apoiá-los e orientá-los sobre a melhor maneira de assumir esta situação, sem suporte psicossocioeconômico diante de tantas mudanças (SILVA, 2005, p.458).

Nesta perspectiva, cabe ressaltar a necessidade que a família tem de ser orientada sobre o que está ocorrendo com o paciente e estimulada a participar de tudo o que possa vir a ajudar na recuperação da pessoa com transtorno mental. Entende-se que a família ocupa papel primordial na ressocialização da pessoa com transtorno mental, e ela tem o interesse de desenvolver esse papel, podendo fazê-lo de forma atuante. Mas isso só poderá acontecer se estiver preparada para a função. No entanto, algumas famílias demonstram interesse em manter seu familiar no domicílio, porém, não apresentam infraestrutura para isso (SILVA, 2005).

A família se sente reduzida, carente de informação qualificada, perdida e isolada. A presença de uma pessoa que sofre com transtorno mental produz alterações e reações muitas vezes não entendidas pela sociedade. Algumas vezes, por desconhecimento, delega o cuidado da pessoa doente a uma instituição por não saber como agir frente a determinadas manifestações e, até mesmo, pela sobrecarga física e emocional que a convivência com o portador de transtorno mental acarreta (MELMAN, 2006).

Ainda segundo Melmam (2006, p. 16), “é muito difícil escapar dos efeitos aterradores dessa percepção negativa e estigmatizante relacionada à doença mental”. Neste sentido, sentimentos como autoestima e autoconfiança são

desgastados e as pessoas envolvidas percebem suas potencialidades e oportunidades serem extraídas de suas vidas. No entanto, é essencial ampliar a capacidade de resistir e crescer nessa situação tão adversa, de modo a enfrentar o desafio e transformar o sofrimento em aprendizado.

Diante destas ponderações, ressalta-se a importância da criação de vínculos, os quais correspondem às relações pessoais, ao nicho interpessoal mais significativo no plano afetivo que cada indivíduo estabelece com o outro (SIMIONATO, 2006). Podem ser entendidos como tudo aquilo que liga os homens entre si e às suas crenças e valores (BARRETO, 2005). Os primeiros vínculos que o ser humano estabelece são com os familiares. Posteriormente, esta rede se amplia e são desenvolvidos novos vínculos, como, por exemplo, na rua, escola, trabalho, igreja e em outros espaços. No entanto, estes vínculos podem ser fortalecidos, enfraquecidos e até mesmo rompidos, diante da dinâmica de vida da pessoa (SOUZA; KANTORSKI; MIELKE, 2006).

Os vínculos devem ser qualificados para que se possa reforçá-los, semeá-los ou rompê-los. Desta forma, são identificados em saudáveis, frágeis e de risco. Os *Vínculos Saudáveis* são aqueles que ligam as pessoas de maneira positiva, trazem alegria e confiança, reforçam a construção da identidade pessoal e a inclusão social. Os *Frágeis* causam sensações desconfortáveis, empobrecem a autoestima do sujeito, envolvem relações que se tornaram superficiais, fragilizadas e desacreditadas. Os *Vínculos de Risco* são aqueles que envolvem intriga, ausência de diálogo, que prejudicam a saúde (como uso das drogas) e promovem a exclusão social (BARRETO, 2005).

Neste sentido, a consolidação dos vínculos saudáveis, o reforço dos vínculos frágeis e o combate dos vínculos de risco podem ser entendidos como uma ação educativa e política de promoção de vida e de construção da solidariedade (BARRETO, 2005).

Um estudo realizado por Souza, Kantorski e Mielke (2006), com usuários de um Centro de Atenção Psicossocial de Adictos (CAPSad), mostrou que em decorrência do processo de dependência de substâncias psicoativas como álcool ou outras drogas, muitos vínculos familiares são desfeitos e os que permanecem se encontram desgastados e permeados de conflitos. Destacou, também, o rompimento do vínculo com o trabalho em consequência do processo de dependência das drogas.

Ao realizar o cuidado psicossocial, o profissional de saúde pode auxiliar na transformação da pessoa com transtorno mental e seus familiares, de modo que eles desenvolvam a capacidade de enfrentar a doença e também identificar e compreender a importância dos seus vínculos, de forma que o transtorno, mesmo sendo um limite, não o impeça de escolher suas relações e de tomar decisões sobre sua vida (CAMPOS; AMARAL, 2007). Para Schrank, Olschowsky (2008, p. 134), “o vínculo reveste-se em confiança, em caminhos menos sofridos e menos estigmatizados na inserção da família no cuidado, bem como no engajamento de novas parcerias para dentro do território”.

Neste sentido, vale ressaltar que as relações sociais que sustentam os integrantes de uma família envolvem amigos, associações, instituições religiosas e de saúde, vizinhos e relações de trabalho, enfim, todos os vínculos interpessoais que são importantes para o sujeito viver e se desenvolver como ser sociável (MELMAN, 2006).

A participação das pessoas com transtorno mental e familiares no movimento da Reforma, seja como aliadas ou como adversárias, impulsionou a formação de associações, organizadas no objetivo de buscar estabelecer diferentes estratégias de autonomia e enfrentamento do preconceito para o familiar e o usuário. Destarte, tornaram-se organizações importantes na discussão e implantação das propostas preconizadas pelo modelo psicossocial (VIANA *et al.*, 2006).

Ainda segundo Viana *et al.* (2006), muitos familiares, quando se reuniram para criar ou participar de forma mais efetiva das associações, não tinham a compreensão da complexidade do trabalho que seria desenvolvido, não percebiam o papel político que seria necessário desempenhar no cenário das políticas de saúde mental. Apenas buscavam as associações como um local de encontro entre pessoas que tinham um mesmo problema. Contudo, muitas associações participam na construção, avaliação e implementação de novas políticas de saúde nas esferas dos Conselhos de Saúde municipal, estadual e nacional, no sentido de apoiar novas propostas assistenciais ou de se contrapor a elas.

A Lei complementar n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências, institui, assim, a participação da população nas Conferências de Saúde e nos Conselhos de Saúde. Desta forma, a participação de familiares

ligados às associações nos Conselhos de Saúde possibilita a eles opinar e interferir na destinação dos recursos públicos da área de saúde mental, como, por exemplo, incluir as bolsas do Programa De Volta para Casa, os Serviços Residenciais Terapêuticos e incentivo de trabalhos na comunidade (BRASIL, 1990; VASCONCELOS, 2008)

Vasconcelos (2008) ressalta que a atuação destas associações implica desde práticas cotidianas nos novos serviços de atendimento até decisões políticas de saúde mental, pela presença e militância ativa de suas lideranças nos Conselhos, Conferências e demais instâncias do SUS. Neste sentido, constituem espaços de reivindicações e de luta, que buscam, sobretudo, a transformação das relações sociais no que se refere à pessoa com transtorno mental, por meio da invenção e construção de novas formas de convivência com a doença. São parceiros para lutar pelo que acreditam e necessitam (VIANA *et al.*, 2006).

Tanto a família como a pessoa com transtorno mental buscam, nestas associações, suporte emocional para amenizar o sofrimento enfrentado durante a convivência com o transtorno. Por meio da troca de experiências e de compartilhar sentimentos, se constrói uma rede de ajuda mútua, em que os participantes desenvolvem autonomia para compreender e suportar as consequências advindas do transtorno (VIANA *et al.*, 2006).

Para Vasconcelos (2008), as associações em saúde mental promovem o empoderamento individual e coletivo de seus integrantes, no sentido de que os familiares e usuários conseguem se organizar e construir uma rede de solidariedade, pois é um espaço de apoio, de troca de experiências, de aprendizagem e de reivindicação pela justiça social.

3.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE MENTAL COMO INSTRUMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

O modelo psicossocial protagonizado pela Reforma Psiquiátrica mudou o cenário de atendimento à pessoa com transtorno mental de hospitalar para comunitário, e, conseqüentemente, o modo de cuidar em saúde mental (LOYOLA, 2008). Em meio a esta transição do cuidado hospitalar com vistas à contenção comportamental das pessoas com transtornos mentais e à inclusão de novos

princípios para uma prática interdisciplinar, a Enfermagem em saúde mental se renova (SCHERER; SCHERER, 2001).

A Enfermagem psiquiátrica surgiu em meio ao modelo hospitalocêntrico excludente e desde o início esteve marcada pelo exemplo controlador e repressor dos hospícios. Nas instituições psiquiátricas, cuja característica era disciplinar e reeducar a pessoa com transtorno mental, a Enfermagem prestava atendimento voltado à medicalização, contenção e vigilância dos pacientes (ROCHA, 1994; MOREIRA *et al.*, 2007).

Cabe ressaltar que, em muitas instituições manicomiais, as atividades de enfermagem foram realizadas por pessoas sem formação, indivíduos leigos, serventes dos hospitais colônias e pelas irmãs de caridade (ROCHA, 1994; VILLELA; SCATENA, 2004).

No entanto, as transformações ocorridas nas últimas décadas no cenário da saúde mental em face das novas diretrizes da política nacional fomentaram reflexão sobre as ações da Enfermagem e de outros profissionais em saúde mental. Se por um lado este novo modelo de cuidar tem permitido maior visibilidade para o enfermeiro, por outro, tem requerido deste profissional uma nova postura diante da pessoa em sofrimento e seu familiar, a fim de prestar um cuidado mais humanizado e socializador (MOREIRA *et al.*, 2007; LOYOLA, 2008).

No entanto, a herança histórica não justifica as dificuldades atuais. Posteriormente à promulgação da Lei 10.216, o cuidado de enfermagem passou a ser voltado para o atendimento comunitário e de modo interdisciplinar. Esta mudança foi, e em muitos locais continua sendo, de difícil adaptação; no entanto, devido a elas é que o enfermeiro passou a ser reconhecido como elemento integrante da equipe psiquiátrica e a ser respeitado como profissional (VILLELA, SCATENA; 2004; LOYOLA, 2008).

Neste sentido, Borille (2008) defende que as transformações na forma de atendimento ao portador de transtorno mental, diante dos princípios da Reforma Psiquiátrica, vão além de alterações na estrutura física e na equipe profissional, pois requerem mudanças no modo de pensar e agir frente a esse novo paradigma.

O cuidado de enfermagem, historicamente compreendido como o conjunto de técnicas e procedimentos, por se tratar de uma área do conhecimento reconhecida por seu aspecto prático, deve superar essa compreensão e sustentar suas ações no

respeito à subjetividade e individualidade, construindo a relação interpessoal com o paciente (MONTEIRO, 2006).

Waidman, Elsen e Marcon (2006), citando Travelbee (1979), apontam a relação pessoa a pessoa como o resultado de uma série de interações planejadas entre o enfermeiro, paciente e família, durante as quais é desenvolvida uma capacidade crescente de estabelecer relações. Ambos experienciam o crescimento e a mudança de comportamento. Neste sentido, Borille (2008) acrescenta que para a efetividade do estabelecimento da relação interpessoal, comprometida com os princípios da Reforma Psiquiátrica, ela também deve ser estendida a todos os membros da equipe interdisciplinar.

Por meio do relacionamento interpessoal, o enfermeiro ajuda uma pessoa, família ou comunidade com o objetivo de promover a saúde mental, prevenir ou enfrentar a experiência da doença e do sofrimento mental e, se necessário, contribuir para descobrir um sentido para estas experiências, além de ajudá-las na busca de uma filosofia de vida que as fortaleça como pessoa e alivie o sofrimento e a tensão inerentes à condição humana. Essa concepção é fundamental para ajudar a pessoa com transtorno mental e sua família a aceitar a doença e a encontrar caminhos para enfrentá-la (TRAVELBEE, 1979; WAIDMAN; ELSER; MARCON, 2006; BORILLE, 2008).

Neste sentido, o cuidar em saúde mental passa a ser fundamentado na relação interpessoal entre profissional-cliente-família. Para tanto, o enfermeiro precisa desenvolver diferentes habilidades. Mas, para fazê-lo, deve ter antes de tudo vontade, acreditar que isto realmente importa (LOYOLA, 2008). O cuidado em enfermagem se faz da possibilidade de encontros, e não há encontros se não houver disponibilidade e abertura para o outro.

Espera-se, atualmente, que a Enfermagem em saúde mental seja realizada com excelência, assegurada no tripé acolhimento, tratamento e inclusão social (LOYOLA, 2008). As funções do enfermeiro precisam estar focadas na promoção e educação para a saúde mental, prevenção da enfermidade mental e na capacidade de assistir o paciente, a família e a comunidade, ajudando-os a encontrar melhores condições para viver (VILLELA; SCATENA; 2004).

O enfermeiro é o profissional que deve ser capaz de aplicar um enfoque intelectual disciplinado para os problemas e tomar decisões; não só deve pensar, mas também, dominar os fatos, princípios e conceitos com os quais se pensa,

combinando estes elementos com a capacidade de usar sua própria pessoa terapeuticamente para ajudar outras pessoas, famílias e comunidade a resolver problemas de saúde (TRAVELBEE; 1979; BORILLE, 2008).

Neste sentido, Villela e Scatena (2004) afirmam que diante desta nova perspectiva de assistência, o enfermeiro precisa trabalhar lado a lado com a pessoa com transtorno mental e com sua família em busca de soluções mais adequadas para a sua condição atual, usando seus conhecimentos e habilidades profissionais.

Para que esta proposta seja efetiva, são necessárias discussões no contexto do qual o indivíduo faz parte. Isto inclui suas relações familiares, de trabalho e também assistenciais, para melhor inseri-lo em seu meio, oportunizando mais espaços de socialização, de recuperação de suas potencialidades, facilitando o retorno da comunicação no ambiente familiar e social, a fim de possibilitar um sentido mais significativo de existência (ESPERIDIÃO, 2001).

Acredita-se, assim, que, se considerarmos a pessoa com transtorno mental inserida em um contexto social de vida, valorizando questões que ultrapassam seu estado clínico, como seus relacionamentos afetivos, trabalho, lazer, considerando a saúde em um conceito ampliado, estaremos estendendo as ações aos familiares desse indivíduo, contribuindo para resgatar sua cidadania e para a construção de uma prática de saúde humanizada (SILVA, 2005).

No processo de atenção psicossocial, o enfermeiro deve estar preparado para cuidar da pessoa com transtorno mental, dentro e fora da instituição psiquiátrica, levando sempre em consideração que se trata de um ambiente em constantes mudanças e, conseqüentemente, exige mais do profissional (SOUZA; BRAGA; SOUZA, 2005).

Entre as diferentes possibilidades do agir, a educação em saúde se destaca por ser um instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes técnicos e populares, de recursos institucionais e comunitários, de iniciativas públicas e privadas, superando a conceituação biomédica de assistência à saúde, abrangendo multideterminantes do processo saúde - doença (SOUZA *et al.*, 2010).

O enfermeiro, em parceria com os demais membros da equipe multidisciplinar, usuários, familiares e sociedade, contribui para a identificação e valorização da pessoa com transtorno mental em sua individualidade, responsabilizando-a por suas atitudes e instruindo-a para que restabeleça a

autonomia, favorecendo a inclusão social desse indivíduo (VILLELA; SCATENA; 2004; LOYOLA, 2008; SOUZA *et al.*, 2010).

A ação educativa é fundamental no desenvolvimento do cuidado em enfermagem, haja vista que esta é atrelada a toda a sua prática profissional. Sendo assim, é preciso que o enfermeiro se conscientize de que ao desenvolver a educação em saúde ao cliente, à família e à comunidade, as ações educativas devem estar voltadas para a busca de soluções para os problemas, para a promoção de vínculos, mantendo a flexibilidade e o respeito à individualidade dos sujeitos envolvidos (DOMINGUES, 2007).

Nos novos dispositivos de atenção em saúde mental, o enfermeiro precisa direcionar suas atividades de forma diferenciada no tratamento dos pacientes, que implicam atitudes de respeito e dignidade para com a pessoa com transtorno mental, além de ações voltadas às individualidades do sujeito e sua participação em seu tratamento, valorizando e estimulando a autonomia, bem como a reinserção em grupos sociais e comunitários (VILLELA; SCATENA; 2004).

Para isso, o profissional deve promover espaços de acolhimento, que possibilite a solidariedade, afetividade, compreensão, autonomia, ética e cidadania, que proporcione atenção psicossocial e a reabilitação do indivíduo (VILLELA; SCATENA; 2004).

Ao analisar o cuidado da enfermagem em saúde mental, Miranda (1994) colocou que a sua qualidade deve estar em consonância com a ética e a prática social libertadora da Reforma Psiquiátrica. Neste sentido, Villela e Scatena (2004) referem que o enfermeiro precisa conhecer a necessidade do indivíduo para, a partir dela, promover o cuidado.

Nesse contexto, a capacidade de empatia, de uso da sua pessoa como mediadora do cuidado, exige desenvolvimento de habilidades políticas e educacionais dos profissionais, de forma que possam assumir todos os papéis que a profissão solicita. Para abordar temas relacionados à saúde mental com familiares e pessoas com transtorno mental por meio de ações de educação em saúde, faz-se necessário conhecê-los em seus múltiplos aspectos, oferecendo-lhes suporte para encarar as adversidades. Dessa forma, para que ocorra êxito na implementação e eficiência de ações para promoção de saúde mental, torna-se primordial conduzi-las conforme as percepções e potencialidades dos sujeitos para os quais se direciona a intervenção (VILLELA; SCATENA; 2004).

Ao desenvolver um trabalho com estes indivíduos, é necessário buscar torná-los sujeitos da ação transformadora e modificadora; no entanto, isto exige aprofundamento em temáticas como conceituações para família, sua estrutura, função, distribuição de papéis e personagens em seu ambiente de convivência, bem como considerar fatores favoráveis e prejudiciais à sua saúde mental (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

Percebo o trabalho com famílias como forma de promover a saúde mental e, conseqüentemente, prevenir o desenvolvimento de relações conflituosas que possam levar a vários problemas pessoais e sociais.

Estudo realizado com famílias de crianças do ensino fundamental, em Fortaleza em 2003, promoveu de forma espontânea a expressão de suas realidades familiares e ofereceu uma interessante e salutar troca de experiências, de vivências de sucesso e/ou dificuldades. Mostrou-se como possibilidade ao enfermeiro, com vistas ao cuidado em saúde mental à família, propiciar uma melhoria na qualidade da interação entre seus membros. A promoção de vínculos afetivos nas relações familiares foi a principal meta a ser alcançada no grupo, trabalhando o seu potencial em formular mecanismos de enfrentamento a partir dos recursos identificados (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

O movimento da Reforma Psiquiátrica fomentou alterações no papel do enfermeiro em saúde mental, no sentido de ele ser um facilitador para conscientização das pessoas a respeito da situação em que vivem e das conseqüências de suas escolhas para sua saúde. Diante desta perspectiva, a educação em saúde é uma estratégia fundamental para o enfermeiro garantir a manutenção da saúde individual e coletiva com consciência crítica e permitir o exercício da cidadania, efetivando mudanças pessoais e sociais, formando sujeitos éticos, capazes de tornar a sociedade mais justa, humana e solidária (SOUZA *et al.*, 2010).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cuja abordagem tem a finalidade de compreender a realidade humana vivida socialmente e totalmente diversa do mundo das ciências naturais. Esse tipo de pesquisa se firma na capacidade de incorporar atos, relações, estruturas e representações sociais construídas coletivamente ao longo da vivência entre diversos atores que compõem um determinado segmento da sociedade (MINAYO, 2008). Neste sentido, os estudos qualitativos enriquecem o saber por meio da construção de elementos que matizam e esclarecem a complexidade dos fatos (MORIN, 2008).

A pesquisa é um processo formal, racional, minucioso e sistemático de desenvolvimento do método científico. Busca a construção de conhecimento para a compreensão e solução de problemas (GIL, 2002). É um trabalho em espiral, visto que se origina a partir de um problema e é finalizado com um resultado capaz de suscitar novas indagações. A fim de garantir à pesquisa caráter científico, é necessária a utilização de métodos, técnicas e outros procedimentos adequados aos objetivos delineados, de modo a se tornar atividade planejada, sistematizada e com rigor metodológico (MINAYO, 2008).

4.1 MÉTODO

O referencial metodológico escolhido para esta pesquisa é o da pesquisa-ação proposta por Thiollent (2007). A pesquisa-ação consiste em um método em que se estabelece uma estrutura coletiva, participativa e ativa no nível da captação da informação. Trata-se de uma pesquisa social de base empírica, concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo. Deste modo, os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema precisam estar envolvidos cooperativamente (THIOLLENT, 2007).

Portanto, em consonância com o objeto deste estudo, que é o cuidado a familiares e pessoas com transtornos mentais mediante a educação em saúde na extensão universitária, optei por desenvolvê-lo com o método da pesquisa-ação por constituir uma abordagem metodológica que sustenta a construção do conhecimento

coletivo, de modo social, e fortalece relacionamentos entre pesquisador e pesquisandos, para que haja mobilização especialmente destes últimos em torno dos objetivos a serem alcançados. Os principais aspectos deste método se originam da ampla interação entre pesquisador e participantes, uma vez que a prioridade dos problemas pesquisados e das soluções a serem encaminhadas deve ser resultante dessa interação (THIOLLENT, 2007).

Por meio da pesquisa-ação, amplia-se o conhecimento dos pesquisadores, das pessoas e grupos investigados, não se tratando, portanto, apenas de considerar a resolução de uma determinada problemática de forma imediata, sem devolver a consciência crítica dos sujeitos implicados na situação investigada (SOUZA, 2005).

Nesta perspectiva, Demo (2000) enfatiza que a pesquisa deve ser um processo de formação histórica de pessoas e de grupos na perspectiva da construção da cidadania. A formação científica precisa coincidir com a formação educativa, como ato de vida, que vem ao encontro das ideias deste estudo.

O planejamento na pesquisa-ação é flexível e dinâmico, sendo previstas 12 fases para sua efetivação: 1. exploratória; 2. tema da pesquisa; 3. colocação dos problemas; 4. lugar da teoria; 5. hipóteses; 6. seminário; 7. campo de observação, amostragem e representatividade qualitativa; 8. coleta de dados; 9. aprendizagem; 10. saber formal e saber informal; 11. plano de ação; e 12. divulgação externa (THIOLLENT, 2007).

As fases citadas não necessitam ocorrer de forma sequencial, uma vez que a pesquisa-ação não possui estrutura rígida, com etapas predefinidas. A investigação parte dos problemas reais do grupo pesquisado, de modo que o pesquisador não vai ao encontro de sua amostra com um projeto completamente elaborado e com perguntas preparadas. Estas etapas apresentam apenas um ponto de partida e de chegada, pois é sabido que durante a realização da pesquisa surge uma variedade de caminhos a serem escolhidos em função de circunstâncias diversas (THIOLLENT, 2007).

A pesquisa-ação possui longa tradição em várias áreas de atuação social e educacional, o que justifica a adequação do seu uso no âmbito da extensão universitária, já que nesta prática são inerentes a ações interativas, comunicativas e/ou participativas. Para Thiollent (2007), a ação deve ter como condição favorável a construção de conhecimento dinâmico, apropriado, entrelaçado com as práticas legítimas dos atores envolvidos numa transformação social.

Neste sentido, favorece mudanças na vida dos participantes da pesquisa dentro do seu contexto, a partir do pressuposto de que as pessoas têm um saber acumulado e, dessa forma, produzem conhecimentos, construindo um saber próprio, demarcado por suas vivências cotidianas. Tal compreensão possibilita não só conhecer essas mudanças, mas contribuir com a assistência integral dos seres humanos, respeitando a dimensão cultural em que vivem (THIOLLENT, 2007).

A seguir, descrevo os passos desta metodologia, segundo o autor; no entanto, embora tenha primado em organizar uma apresentação neste relatório com a distinção de cada fase e momentos do desenvolvimento da pesquisa, isto não significa que na prática a realização das ações tenha ocorrido de forma sequencial e/ ou isoladas uma das outras. Destarte, o trabalho com este método é, em sua essência, dinâmico, por envolver os sujeitos em todas as ações e decisões para sua realização.

O tema geral desta pesquisa resultou da análise das entrevistas realizadas com os participantes e foi endossado, posteriormente, pelo grupo no primeiro seminário. Este tema veio ao encontro de observações anteriores junto ao grupo pesquisado, tendo em vista a minha vivência, que apontou para a necessidade de realizar ações educativas em saúde mental.

De acordo com o referencial metodológico adotado nesta pesquisa, defende-se que o **tema da pesquisa** deve ser definido a fim de compreender os interesses do pesquisador e dos demais participantes, de modo que todos desempenhem um papel eficiente no desenvolvimento da mesma (THIOLLENT, 2007).

Por ser uma pesquisa prática, o **lugar da teoria** está na articulação de toda a construção do projeto de pesquisa-ação até a execução do relatório final em base teórica de literatura pertinente. Consiste em diretrizes que orientam a pesquisa e as interpretações das ações realizadas (THIOLLENT, 2007).

Esse aspecto foi fundamental para o desenvolvimento do trabalho, uma vez que os problemas emergentes relacionados à saúde mental fazem parte do cotidiano dos sujeitos. Assim, a fundamentação teórica ocorreu baseada em estudos de diversos autores, nas diretrizes políticas de saúde mental do Brasil, do Paraná e do município de Curitiba, e nos pressupostos do Movimento da Reforma Psiquiátrica. A atenção em saúde mental apresenta um vasto leque de mudanças recentes, muitas vezes desconhecidas ou pouco compreendidas pelos familiares e pessoas com transtorno mental.

Deste modo, a fundamentação teórica subsidiou a discussão e interpretação dos problemas levantados, bem como das ações realizadas com os sujeitos nos seminários, nos quais procurei estabelecer uma linguagem baseada em conteúdos teóricos, mas ao alcance da compreensão dos participantes.

4.2 LOCAL

A descoberta do campo de pesquisa e dos sujeitos que dela participaram compreendeu a fase **exploratória** do método. É o momento em que o pesquisador faz o reconhecimento do seu campo de pesquisa, conhece as expectativas e características dos participantes, aproveita para detectar apoios ou resistências, posições otimistas e céticas no sentido de balancear a viabilidade da pesquisa. A partir destas observações, é possível fazer a delimitação do **campo de observação** (THIOLLENT, 2007).

Este estudo foi desenvolvido na cidade de Curitiba, no Projeto de Extensão “O cuidado à saúde de pessoas com sofrimento mental e familiares”, que é realizado no Centro de Cuidado de Enfermagem, no Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. Os seminários ocorreram nas quintas-feiras, no horário de 15 às 17 horas, em uma sala que, usualmente, é utilizada para as atividades do Projeto de Extensão.

Neste Projeto, são empreendidas diversas atividades semanais, entre as quais se destacam as reuniões em forma de roda de conversa, nas quais participam pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação de enfermagem e, eventualmente, de outros cursos, profissionais de saúde e de outras áreas, bem como pessoas da comunidade (MAFTUM *et al.*, 2009).

Trata-se de um ambiente que tem como um de seus objetivos propiciar espaço para o exercício da cidadania a familiares e as pessoas com transtornos mentais, mediante integração com profissionais e estudantes. Neste sentido, este Projeto de Extensão atua como rede de apoio ao ensinar a aquisição e aprofundamento de conhecimento científico relativo à saúde mental, ao estimular a diminuição de preconceitos, estigmas e discriminação e a promover o resgate da sociabilidade da pessoa com transtorno mental e seus familiares (MAFTUM *et al.*, 2009).

Um dos motivos que levam as pessoas a fazer parte do Projeto está relacionado ao sofrimento vivido, tanto pela família como pela pessoa com sofrimento psíquico, no convívio com a realidade do transtorno mental. Neste espaço, os participantes encontram suporte emocional, compartilham sentimentos e trocam experiências, ações que lhes auxiliam no enfrentamento das situações advindas da sua realidade atual de ter um transtorno ou de ser um familiar deste indivíduo (MAFTUM *et al.*, 2009).

O referido Projeto é desenvolvido desde julho de 2005 por docente do Departamento de Enfermagem em parceria com a Associação de Apoio aos Portadores de Distúrbio de Ordem Mental (AADOM). Esta associação iniciou suas atividades em 02 de abril de 2002, pelo desejo de um grupo de pessoas envolvidas com problemas relacionados à saúde mental, que, juntas, buscam alternativas para lidar com o membro familiar com transtorno mental e lutam pelos direitos a tratamento e reconhecimento como cidadãos pela sociedade (AADOM, 2002).

Minha participação no grupo pesquisado se deu durante o Curso de Graduação em diversas situações no Projeto de Extensão e também após, como enfermeira voluntária e, atualmente, como mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR. Portanto, já estava familiarizada com as características dos sujeitos que participaram desta pesquisa. Convém ressaltar que várias pessoas com transtorno mental que frequentam este espaço já vivenciaram longos períodos de internação e reinternação em hospitais psiquiátricos, confirmando o fenômeno da “porta giratória” comum até os últimos anos da década de 1970, em que o modelo de atenção em saúde mental no Brasil era quase que exclusivamente manicomial/hospitalocêntrico.

Assim, a extensão universitária constitui um processo educativo, cultural e científico que articula o Ensino e a Pesquisa de forma indissociável e viabiliza a relação transformadora entre Universidade e Sociedade (LUZ; PERES, 1997). Nesse contexto, os programas e projetos de extensão universitária na área de saúde mental assumem particular importância na medida em que se integram à rede assistencial e podem servir de espaço diferenciado para novas experiências voltadas à humanização, ao cuidado e à qualificação da atenção à saúde deste público em particular. A vivência de situações práticas contribui positivamente para a formação dos estudantes, pois é um exercício que ajuda a compreender melhor as

peças com transtornos mentais e como se dão as relações familiares (MAFTUM *et al.*, 2009).

4.3 SUJEITOS

Devido à dinâmica do Projeto não exigir frequência das pessoas e ser um espaço aberto de participação espontânea, tem-se uma mesma pessoa participando em várias reuniões como também ocorre de alguém comparecer apenas uma vez ao ano. Desta forma, foram convidadas a participar desta pesquisa as pessoas que frequentam assiduamente as reuniões do projeto. Desta maneira, os critérios de inclusão foram: participar de todas as reuniões do Projeto de Extensão em que foram discutidos os temas problemas, ter mais de 18 anos, aceitar participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I).

Assim, foram 13 os sujeitos desta pesquisa: seis pessoas com transtornos mentais e sete familiares que frequentam o Projeto de Extensão, identificados pelas P (P1; P2; P3...), para as pessoas com transtornos mentais e, F (F1; F2; F3...) para os familiares, seguidos de números arábicos.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos foram assegurados mediante autorização formal para realização da pesquisa pela professora coordenadora do Projeto de Extensão e pela Presidente da AADOM. Também, pelos sujeitos que, após receberem informações a respeito dos objetivos e da metodologia da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I), atendendo à Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Ressalta-se que a descrição detalhada nesta pesquisa do Projeto de Extensão e da AADOM foi autorizada pela coordenadora do Projeto e pela Presidente da Associação (ANEXO I e II).

Foram assegurados a todos os envolvidos o sigilo e o anonimato de sua identidade, o livre acesso às informações coletadas e ao produto final, bem como o direito à desistência a qualquer momento da pesquisa, caso desejassem.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde (UFPR), em reunião do dia 23 de setembro de 2009, sob a inscrição CEP/SD: 788.123.09.09; CAAE 0063.0.091.000-09 (ANEXO III).

4.5 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

O método da pesquisa-ação faculta ao pesquisador utilizar diversas técnicas para **coletar os dados** e, entre as mencionadas por Thiollent (2007), utilizei a entrevista semiestruturada individual e realizei seis seminários que ocorreram nas quintas-feiras escolhidas pelos participantes. Assim, a coleta de dados, por meio de entrevista semiestruturada com cada sujeito, aconteceu no período de novembro de 2009 a fevereiro de 2010, e os seminários, nos meses de maio a agosto de 2010.

A entrevista semiestruturada (APÊNDICE II e III) com a questão *Aponte assuntos relacionados à saúde mental que você gostaria que fossem discutidos nos seminários educativos* teve a finalidade de identificar os problemas/temas de interesse que os participantes desejassem discutir nesta pesquisa, reunir informações que permitissem traçar um diagnóstico situacional a respeito do seu nível de conhecimento sobre os problemas/temas elencados e caracterizar os sujeitos. Para garantir a fidedignidade das informações obtidas, as entrevistas foram gravadas em fita magnética.

Na pesquisa-ação, os problemas apresentados inicialmente pelos participantes são de ordem prática, portanto, tratam de procurar soluções para promover uma possível transformação. Isso corresponde ao levantamento de **hipóteses** que são suposições formuladas pelo pesquisador e participantes a respeito das ações necessárias para resolução dos problemas colocados (THIOLLENT, 2007).

Uma das finalidades da pesquisa-ação é promover discussão e tomada de decisões acerca da investigação pela definição de temas e problemas, constituir grupos de estudos, definir ações, acompanhar e avaliar resultados (THIOLLENT, 2007). Assim, a fase de levantamento das suposições formuladas nesta pesquisa ocorreu mediante a realização do primeiro seminário em que apresentei aos participantes todos os problemas elencados pelas entrevistas. Foi solicitado aos participantes que identificassem temas que considerassem factíveis de resolução para serem tratados mediante ação educativa em saúde nos seminários subsequentes, bem como a sequência em que esses seminários deveriam acontecer.

Desta forma, os sujeitos externaram interesse em discutir a respeito de todos os problemas levantados, mas que alguns deveriam ser priorizados. Sendo assim, devido ao exíguo tempo disponível para desenvolver a dissertação, somente os dados advindos das discussões dos seis primeiros problemas foram tratados e apresentados nesta pesquisa (QUADRO 4).

SEQUÊNCIA	PROBLEMAS TRABALHADOS NOS SEMINÁRIOS EDUCATIVOS
1	Convivência familiar
2	Cuidado da família com a pessoa com transtorno mental
3	Reforma Psiquiátrica Brasileira
4	Atendimento da pessoa com transtorno mental nos serviços extra-hospitalares
5	Relacionamento dos profissionais de saúde com a pessoa com transtorno mental e seus familiares
6	Programa de saúde mental de Curitiba

QUADRO 4 – LISTA DOS PROBLEMAS LEVANTADOS POR MEIO DA ANÁLISE DAS ENTREVISTAS VALIDADAS COM OS PARTICIPANTES.

FONTE: A autora (2011).

Os conteúdos/problemas que os participantes destacaram durante a discussão do primeiro seminário resultaram em um agrupamento que, no item de apresentação dos resultados desta pesquisa, está descrito como a categoria temática *Dinâmica de convivência da família com a pessoa com transtorno mental no atual modelo de assistência à saúde*. Em desdobramentos, esta temática foi discutida durante cinco seminários subsequentes, resultando em mais sete categorias.

Desta forma, cumpriu-se a fase de **Colocação dos problemas** que se caracteriza como discussão sobre a relevância científica e prática do tema a ser pesquisado. Um mesmo tema pode se traduzir em problemáticas distintas. Também se faz necessário considerar a abrangência teórica do problema, pois um mesmo assunto pode ter repercussões em mais de uma área do conhecimento (THIOLLENT, 2007).

A partir do consenso entre pesquisador e participantes a respeito dos temas a serem discutidos, ainda neste primeiro seminário iniciei a fase **de elaboração do**

plano de ação, em que os envolvidos na pesquisa organizam e conduzem o estudo (THIOLLENT, 2007).

O seminário pode ser definido como um procedimento metodológico para o qual são utilizadas técnicas para o estudo e pesquisa em grupo sobre um assunto predefinido. Para a apresentação de determinado tema em um seminário, o grupo deve fazer a exposição do assunto, valendo-se para isso das mais variadas estratégias, como, por exemplo, exposição oral, quadro-negro, *slides* ou cartazes, fornecendo, assim uma visão global do assunto e, ao mesmo tempo, aprofundando o tema em estudo, sua contextualização, principais conceitos, ideias e doutrinas (TEIXEIRA, 2008).

Durante a realização dos seminários, o pesquisador coloca à disposição seus conhecimentos teóricos sobre a problemática em questão e problematiza com os participantes de forma a construir conhecimentos. Neste sentido, é possível cumprir a etapa do **saber formal e saber informal**, uma vez que este tem o objetivo de aperfeiçoar a comunicação entre os universos culturais dos especialistas e dos não especialistas. Há uma interação entre o saber prático e o teórico, que se funde na construção de diferentes conhecimentos (THIOLLENT, 2007).

Nestes encontros, as ações educativas desenvolvidas foram planejadas, executadas e avaliadas. De acordo com Thiollent (2007), deve-se procurar, na fala dos participantes, a relação com os problemas discutidos. Cada situação é diferente e todos os resultados merecem avaliação. No final desta pesquisa, apresento o planejamento das ações educativas realizadas com os participantes de acordo com a problemática levantada (APÊNDICE IV).

Devido à complexidade do tema e aos vários aspectos que os participantes elencaram na fase de colocação do problema, no segundo, seminário sugeri que iniciássemos a discussão pelo conceito de família. Após aceitação de todos, para desenvolver essa ação educativa, apresentei a eles a frase *Família para mim é....* para que completassem, discorrendo livremente. Na medida em que os participantes iam colocando suas ideias, os que já haviam falado retomavam a palavra e faziam novas reflexões e complementações.

Ressalta-se que a ação transformadora e modificadora na busca de uma melhor qualidade de vida pelos indivíduos, muitas vezes exige aprofundamento em temáticas como conceituações para família, sua estrutura, função, distribuição de

papéis e personagens em seu cenário de atuação, para então compreender os fatores favoráveis e prejudiciais à sua saúde mental (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

Posteriormente, no terceiro seminário, apresentei ao Grupo as ideias contidas nas frases anteriores extraídas das transcrições da gravação do primeiro seminário. Na sequência, à luz das ideias de estudiosos do tema família, procedi à teorização e, concomitantemente, os participantes retomavam a discussão e reflexões resultando em uma construção coletiva de conhecimento.

O quarto seminário teve duração de dois encontros e a temática discutida foi “as relações familiares”, ou seja, a dinâmica familiar em face de ter um membro com transtorno mental no atual modelo de assistência à saúde mental no Brasil. Essa discussão foi mediada por uma convidada, enfermeira mestre na temática das relações familiares de pessoas com transtorno mental. Após apresentar o tema aos participantes, ela lhes solicitou que expusessem livremente suas vivências e opiniões relativas a essa temática. Durante a discussão, os sujeitos participaram ativamente, referindo suas experiências, dificuldades e anseios sobre esta problemática.

No quinto seminário, também com duração de dois encontros, abordei a temática a respeito das mudanças no tratamento à pessoa com transtorno mental, consequentes do movimento da Reforma Psiquiátrica. Apresentei aos participantes um breve histórico sobre o antigo tratamento dispensado aos portadores de transtornos nos manicômios e, na sequência, trouxe as transformações impulsionadas pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, no modo de ver e tratar da pessoa com transtorno mental atualmente. Durante estes encontros, os sujeitos participaram ativamente, relatando as vantagens e limitações encontradas por eles nos dispositivos de atendimento extra-hospitalar.

No último seminário, inicialmente apresentei aos participantes uma síntese das discussões realizadas nos encontros anteriores e abri ao grupo a oportunidade de elucidar questões relacionadas aos temas tratados, momento que todos aproveitaram para fazer uma reflexão a respeito da troca de conhecimento e vivências oportunizadas pelos encontros anteriores. Na sequência, com o intuito de que os sujeitos avaliassem a vivência ocorrida nos cinco seminários, apresentei-lhes a frase *Comente como foi para você participar destes seminários educativos*.

Para o registro das informações emergidas no transcorrer dos encontros, foram utilizadas técnicas mistas: gravações em fita magnética e anotações em diário de campo.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para análise das informações obtidas, utilizei a proposta de Minayo (2008), que se desdobra nas etapas de ordenação, classificação e análise final das categorias emergentes.

A etapa *Ordenação dos Dados* compreendeu a transcrição e organização das informações obtidas por meio da observação, das entrevistas e seminários.

Na etapa de *Classificação dos Dados*, foi realizada inicialmente a leitura exhaustiva e repetida dos textos, também denominada de leitura flutuante, o que propiciou a apreensão das estruturas de relevância para os participantes, as ideias centrais problematizadas a respeito da temática. A classificação dos dados desse trabalho foi realizada em três etapas referentes aos diferentes momentos de coleta de dados: levantamento do tema problema, seminários e avaliação das ações educativas, tendo em vista sua especificidade, conforme apresentado na Figura 1.

Na *Análise Final*, foram desenvolvidas a reflexão e a fundamentação teórica dos dados que emergiram; neste momento, segundo Minayo (2008), ocorre o movimento entre o empírico e o teórico, o concreto e o abstrato, o particular e o geral.

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente, apresento os dados relativos à caracterização dos sujeitos, seguida pela categoria central *Dinâmica de convivência da família com a pessoa com transtorno mental no atual modelo de assistência à saúde*, que emergiu da fase de colocação do problema para a qual utilizei a entrevista semiestruturada individual. Na sequência, descrevo os dados obtidos das discussões que ocorreram nos cinco seminários educativos, que estão organizados nas categorias: O significado de família; A relação intra e interfamiliar; A família ante as mudanças na atenção em saúde mental; Sobrecarga familiar no cuidado à pessoa com transtorno mental; As mudanças decorrentes da reforma psiquiátrica e sua implicação para a família; e O conhecimento como auxílio no enfrentamento e no cuidado à pessoa com transtorno mental (FIGURA I).

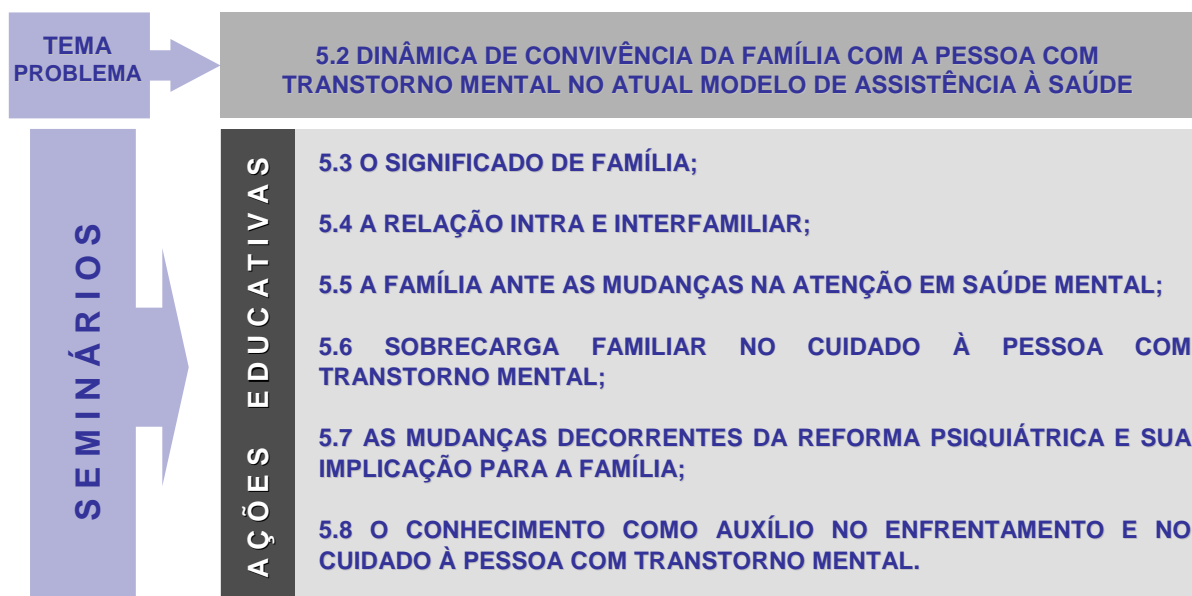


FIGURA I - SÍNTESE DAS CATEGORIAS
 FONTE: A autora (2011).

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Dos seis sujeitos com transtorno mental que participaram desta pesquisa, dois contaram com a presença e participação de um dos membros de sua família

consanguínea. Os demais sujeitos, quatro pessoas com transtornos mentais e cinco familiares, participaram sozinhos.

Quanto ao gênero dos sujeitos com transtorno mental que participaram, cinco são do sexo masculino e um do feminino. Referente à escolaridade, um possui o ensino superior completo, três concluíram o ensino médio e dois não completaram o ensino fundamental.

O diagnóstico clínico de maior prevalência foi o transtorno esquizofrênico referido por quatro familiares e quatro portadores. Este transtorno é uma síndrome clínica complexa que compreende manifestações psicopatológicas do pensamento, percepção, emoção, movimento e comportamento. Pode ser caracterizado por sintomas chamados positivos, como delírios, alucinações e catatonia; e sintomas negativos, como embotamento afetivo, alogia e avolição. Neste sentido, é considerado grave e persistente com prejuízo sociofuncional marcante dos acometidos (SADOCK; SADOCK, 2007). No entanto, as manifestações destes sintomas variam com as características de cada pessoa, com o tratamento e com o tempo. São potencialmente modificáveis a partir de abordagens terapêuticas específicas, que podem determinar ganhos consideráveis na qualidade de vida dessa população (SOUZA; COUTINHO, 2006).

No que diz respeito ao estado civil dos participantes com transtorno mental desta pesquisa, quatro estão solteiros e dois separados. Este dado é corroborado pelo estudo realizado por Moll e Saeki (2009) em um Centro de Atenção Psicossocial no município de Uberaba, no qual os pacientes com diagnóstico de transtorno mental referiram extrema dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos conjugais após o adoecimento mental. O estudo apontou ainda que a vida social destes usuários está limitada ao contexto familiar e ao ambiente de tratamento do transtorno.

Outro dado que chama atenção se relaciona à ocupação, em que dos seis participantes com transtorno mental sujeitos desta pesquisa, se observa que, embora estejam em idade produtiva, cinco estão aposentados por invalidez e um recebe o auxílio da Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS (BRASIL, 1993).

A dificuldade de acesso à vida laboral é um dos grandes desafios colocados para reinserção social dos indivíduos com transtornos mentais. Apesar das iniciativas e progressos voltados à reabilitação psicossocial, a inclusão no mundo do trabalho ainda é importante barreira a ser transposta no intuito de conseguir

qualidade de vida e reais condições de inclusão social (LUSSI; MATSUKURA; HAHN, 2010).

Somente o sujeito P2, que está aposentado, referiu que exerce atividade laboral em uma oficina de geração de renda. Estudo realizado com profissionais de cinco cooperativas de geração de renda no Estado de São Paulo concluiu que estas oficinas constituem espaço de trabalho, treinamento, aprendizagem, capacitação e qualificação para o mercado de trabalho formal e informal. Além disso, propiciam acolhimento, construção de vínculo, convivência social e momentos de lazer. A oportunidade de voltar a integrar o mundo do trabalho ou, em muitos casos, iniciar essa integração amplia as possibilidades de alcance da inserção social e de melhores níveis de saúde e de qualidade de vida (LUSSI; MATSUKURA; HAHN; 2010).

A oficina de geração de renda é um dos aspectos reconhecidos como estratégia importante para a concretização da Reforma Psiquiátrica, contudo, ainda é incipiente a oferta deste recurso de reinserção social e estímulo a autonomia financeira do portador de transtorno mental no Brasil. Em Curitiba e região metropolitana território em que os sujeitos desta pesquisa vivem existe somente uma oficina de geração de renda em funcionamento junto a um Centro de Convivência no município de Curitiba (PARANÁ, 2009).

Referente aos dados dos familiares relacionados à escolaridade, cinco completaram o ensino superior e dois não concluíram o ensino médio. A média de idade dos familiares foi de 60 anos. Quanto ao estado civil, quatro estão casados, dois solteiros e um viúvo; destes, a maioria (seis) é do sexo feminino, sendo quatro mães, uma filha e uma tia. Estes últimos dados corroboram a literatura que aponta a família, em geral, como a rede de cuidado extra-hospitalar que o usuário possui, e neste quadro, se destaca a figura do sexo feminino, (mães, filha, tia), que se responsabiliza e cuida do indivíduo que tem algum transtorno mental. Neste sentido, é fundamental o cuidado a estas cuidadoras, pois, devido à sobrecarga advinda desta responsabilidade, elas podem vir a apresentar adoecimento físico e mental (PEGORARO; CALDANA, 2008).

5.2 DINÂMICA DE CONVIVÊNCIA DA FAMÍLIA COM A PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NO ATUAL MODELO DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE

Esta categoria é resultante da primeira etapa do referencial metodológico da pesquisa-ação, fase de colocação do problema, em que utilizei a entrevista semiestruturada individual enriquecida pela observação para que os sujeitos elencassem temas que gostariam que fossem discutidos nos seminários durante o desenvolvimento desta pesquisa.

Na medida em que os sujeitos apontavam os temas, simultaneamente expressavam suas angústias, medos, dúvidas, opiniões e vivências relacionadas com a dinâmica familiar, as questões que envolvem o cuidar do membro com transtorno e a própria experiência de conviver com a realidade do transtorno mental. Enfatizaram ainda as mudanças na assistência à saúde mental ofertadas pelo Sistema de Saúde no Brasil relativas à reinserção social do portador na família e na comunidade e as dificuldades encontradas devido ao pouco conhecimento que possuem sobre a patologia, em como se comunicar e compreender o comportamento da pessoa com transtorno mental.

Os familiares referiram que ao se deparar com seu ente doente inicialmente, a família entra em desespero por não saber o que fazer, a convivência é afetada, deixando-a desestruturada, acabando por adoecer. Eles percebem o transtorno mental como um problema, no entanto, externaram o interesse em saber mais sobre ele, o que fazer para conviver melhor com seu familiar e onde buscar ajuda.

“Eu queria uma reunião só para comentar as consequências e dificuldades para família, porque a gente não sabe como é [...]. Então poderíamos discutir sobre como a família age e como ela deve agir [...]. Porque quem tem esses problemas em casa, da doença mental, a primeira coisa é o desespero, a família se desestrutura [...] eu acho que a família inteira fica doente” F1.

“A depressão é uma doença, mas por que essa doença aparece? E o que vamos fazer? [...] Precisamos saber o que a pessoa sente, do que ela precisa [...], eu acho isso tão importante [...] se tivesse mais conhecimento na época da crise da minha mãe, a família toda teria agido melhor na época” F4.

“Já que a família vai conviver com esse problema [ter um familiar com transtorno mental], precisa saber como é a doença e o que a gente pode fazer para conviver melhor?” F2.

Os participantes externaram que a convivência com a realidade do transtorno mental gera desgaste para a família, evidenciado no relato de F1. Essa situação coaduna com estudos que afirmam que, apesar de terem sentimentos positivos para com o familiar portador de transtorno mental, os demais membros da família nem sempre conseguem lidar com as emoções que envolvem o cuidado de uma pessoa com transtorno mental, haja vista que tal situação implica compreender e lidar com comportamentos não-convencionais como falar sozinho, humor inconstante, descuido com a higiene pessoal, características que culminam em sentimentos de desespero por parte dos demais componentes da família (OLIVEIRA; LOYOLA, 2004; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Os relatos de F1, F2 e F4 são corroborados pelos dados encontrados em estudo que buscou compartilhar os problemas de reinserção social, enfrentados pelos familiares de usuários da rede pública de saúde municipal de Maringá, e ajudá-los a encontrar subsídios para reinserção da pessoa com transtorno mental na comunidade. Evidenciou-se que a família nem sempre possui infraestrutura necessária para cuidar e manter a pessoa com transtorno mental no domicílio, muitas vezes lhes falta conhecimento a respeito do transtorno e dos sintomas que indicam o agravamento do quadro (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 2002).

O atual modelo de assistência em saúde mental em regime aberto previsto pela Reforma Psiquiátrica Brasileira preconiza a inserção da pessoa com transtorno mental na sociedade e que este conviva com sua família, que, por sua vez, seja inserida no projeto terapêutico do membro que está em tratamento. No entanto, o relato de F6 explicita que a família não se sente preparada para conviver e se comunicar com a pessoa com transtorno mental e não recebe capacitação para tal pelos profissionais dos serviços de saúde. Ele indaga de que forma poderá receber a ajuda de que necessita e de que modo familiares que se encontram na mesma situação podem se ajudar.

“Agora as pessoas que têm distúrbio mental vão conviver com os seus familiares, mas que tipo de apoio a família vai ter para que ela tenha condições de conviver com essa pessoa todo o

dia? [...] o fato de você não saber como agir mostra que você pode falhar no trato com a pessoa. [...] como que o familiar de um doente, de um distúrbio de ordem mental vai fazer? Como que a gente pode fazer? Como que a gente pode se ajudar? Como que a gente pode ir atrás de um recurso que nos ajude?"
F6.

Até a década de 1980, aproximadamente, a família era excluída do acompanhamento à pessoa com transtorno mental durante o seu tratamento por ser considerada muitas vezes a causadora da doença e também devido à longa distância da cidade em que os hospitais foram construídos. Destarte, cabia apenas ao asilo e ao poder médico tratar das pessoas que apresentavam qualquer tipo de comportamento, considerado socialmente inadequado (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A psiquiatria sustentada pelo discurso moralizante insistia na necessidade de isolar a pessoa com transtorno mental, em mantê-la distante de seu ambiente familiar, propondo o mínimo contato possível com a realidade exterior (MELMAN, 2006). O fato de atribuir à presença dos familiares a piora dos sintomas da doença acarretou sérios prejuízos na convivência familiar desta clientela, como destruição de vínculos, privação no acompanhamento do tratamento, exclusão social, afastamento das atividades inerentes a qualquer cidadão, como estudo, emprego. Estas atitudes resultaram em perda da autonomia do sujeito, incapacidade, improdutividade e em aumento no número de pacientes moradores em hospitais psiquiátricos (MORENO; ALENCASTRE, 2003; MAFTUM; ALENCASTRE, 2009).

Atualmente, as políticas públicas de atenção em saúde mental têm estimulado a convivência entre as pessoas com transtornos mentais e seus familiares, por meio do atendimento nos serviços extra-hospitalares na busca de evitar a internação em hospitais psiquiátricos. No entanto, em muitos núcleos familiares a convivência com a pessoa com transtorno psíquico é muito difícil para ambas as partes, acarretando em reinternações sucessivas para o paciente (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A família representa espaço privilegiado para a prática do cuidado, no entanto, ela precisa ser inserida de forma efetiva nas discussões do novo paradigma de assistência em saúde mental, vista como uma facilitadora no processo de reinserção social da pessoa com transtorno mental. Mais do que uma aliada na

efetivação do modelo psicossocial emergente, a família deve ser reconhecida como foco de intervenção para que seus anseios sejam acolhidos e sua sobrecarga minimizada para a busca de uma melhor qualidade de vida de quem é cuidado e também do cuidador (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Alguns estudos mostram que ainda não há serviços na comunidade suficientes e disponíveis que consigam dar conta da demanda de pessoas com transtorno mental e de seus familiares (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004; SILVA, 2005). Diante deste cenário, existem muitas dificuldades enfrentadas por estes familiares que se mostram desorientados, sem um serviço de referência que possa apoiá-los e orientá-los sobre a melhor maneira de assumir esta posição de cuidadores, sem suporte diante de tantas mudanças (SILVA, 2005).

Como se pode observar, o relato do participante P1, que possui transtorno mental, é consonante aos dos familiares ao explicitar que para a família ajudá-lo ela precisa ter compreensão sobre o que se passa com ele, ter informações a respeito do tratamento psiquiátrico, entender a importância dos medicamentos, bem como dos efeitos colaterais do seu uso que por vezes leva a pessoa com transtorno mental à sua recusa.

“A família precisa entender para ajudar o doente, não é só empurrar o remédio e dizer: toma que é bom. Ela tem que saber por que eu não quero tomar [...] todo mundo quer se livrar do doente [...] se livrar do problema” P1.

No cuidado ao membro com transtorno mental, uma das tarefas assumidas pelo familiar cuidador é a administração e vigilância do uso correto da medicação. Assim, toma para si a responsabilidade de atentar para os horários e a dosagem dos medicamentos, pois receia que a pessoas com transtorno mental faça uso inadequado e coloque sua vida em risco (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

No entanto, o uso de psicofármacos pode acarretar diversos efeitos adversos como alteração na marcha, boca seca, sonolência, alteração de peso, diminuição da libido, tremores das extremidades corporais, entre outros que, por vezes, o desestimulam à ingestão e influenciam na participação de atividades sociais (REINALDO; SAEKI, 2004; KAPLAN; SADOCK. SADOCK, 2007).

Neste sentido, os familiares necessitam de esclarecimento a respeito do transtorno mental, do uso de psicofármacos, de orientações sobre relacionamento no domicílio e de acolhimento. No entanto, também é de extrema relevância que o enfermeiro tenha sensibilidade para reconhecer e considerar a individualidade e peculiaridade que cada família possui na forma de perceber, sentir, conhecer e reagir diante das situações inesperadas (WAIDMAN; STAMM, 2003).

Chama a atenção o relato de alguns participantes com transtorno mental ao referirem falta de apoio e abandono por parte de seus familiares, chegando a verbalizar que a família não aceita a pessoa com transtorno mental. A fala do sujeito P2 revela que ele chegou a morar na rua após a família não o querer mais em casa:

“No [nome do hospital psiquiátrico que ficou internado] eu comecei a fazer tratamento sozinho. [...] para você ver, essa família que eu moro com eles nunca foi me ver lá. [...] A minha família é meio fraca, eles não querem ajudar, acho que nem aceitam a pessoa que é doente mental [...] quem me ajuda sou eu mesmo, é que parente meu é só eu mesmo, sou eu, Deus e os amigos” P5.

“Moro sozinho porque não tem mais como morar com a família, porque a família cortou o contato comigo, embora eu tenha buscado muito tempo, mas estava se tornando um círculo vicioso de muito sofrimento e necessidade de acolhimento. Hoje eu tenho um lugarzinho para ficar, porque eu já morei na rua, por algumas situações de família não me querer mais em casa [...]. A gente sabe que para completude do ser humano é necessário ter uma casa, uma família, mas para mim isso é muito difícil [...]. Tanto que hoje, com os meus 30 anos, sou solteiro, não tenho namorada, não tenho filhos, não tenho nada. É só eu e Deus” P2.

A família tem um papel singular na construção e na vida do sujeito, interfere no processo de saúde-doença de seus membros, individual e coletivamente. Ela se organiza, desorganiza e reorganiza continuamente e “é capaz de cuidar e de des-cuidar de seus membros, por mais difícil que isso possa parecer” (OLIVEIRA; LOYOLA, 2004, p. 215).

O transtorno mental ainda é carregado de estigma que atinge os próprios familiares que trazem consigo (pré)conceitos e muitas vezes procuram se afastar do

convívio social a fim de evitar mais sofrimentos. Assim, a família vivencia um misto de sentimentos como desconfiança, desrespeito e algumas vezes até desprezo, desacreditando que a pessoa com transtorno mental seja capaz de assumir responsabilidades, que consiga exercer seus direitos como cidadãos (SILVA, 2005).

Nesta perspectiva, cabe ressaltar a necessidade que a família tem de ser orientada sobre o que está ocorrendo com o familiar com transtorno mental e estimulada a participar de tudo o que desejar para ajudar na recuperação. Entende-se que a família ocupa papel primordial na ressocialização deste sujeito, e ela tem interesse de desenvolver esse papel, podendo fazê-lo de forma atuante. Mas isso só poderá acontecer se estiver preparada para a função (SILVA, 2005).

Estudo realizado com usuários que apresentavam sintomas psicóticos (delírios, alucinações e ilusões), em regime de tratamento semi-internados no Hospital-Dia do município de Ribeirão Preto, evidenciou que o transtorno mental exerce um forte efeito negativo na vida de uma pessoa, pois além de ter de suportar, de tempos em tempos períodos de sofrimentos causados pelos sintomas, ainda precisa conviver com o afastamento dos familiares, a perda, por muitas vezes, da sua fonte de recursos, o distanciamento social e a solidão (GENTILE; PEREIRA, 2005).

No entanto, este isolamento social referido pelos autores anteriormente citados pode ser buscado pela própria pessoa como está explicitado na fala do sujeito P6 ao relatar que procura se afastar da sociedade por não ser normal, por se sentir diferente das demais pessoas:

“Eu me isolo das pessoas. Porque eu sou diferente dos outros, não sou igual a você. Não adianta você tentar me compreender, eu sou diferente. Eu me entendo porque eu sei da minha doença, agora eu não consigo ser normal, eu até consigo me dar com outro cara normal. Mas ser igual a você, eu não vou ser. Não adianta. Então eu fico isolado no mundo”
P6.

Este relato apresenta algumas das marcas deixadas pela história da saúde mental em que por muitos anos o saber psiquiátrico isolou a pessoa com transtorno mental da família e da sociedade, colocando-a em instituição especializada, sob o argumento de que o isolamento era necessário para sua proteção e a da própria

sociedade pela crença na sua incapacidade produtiva e relacional e na periculosidade (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O estudo realizado com profissionais, familiares e usuários de um CAPS II na cidade de Pelotas, evidenciou que o adoecimento no meio familiar parece assumir maiores proporções quando se trata do transtorno mental, justamente por este estar associado ao preconceito, ao estigma social, sentimentos de vergonha e até mesmo de medo. Destarte, tanto a pessoa com transtorno mental como a família precisam aprender a lidar com o imaginário da periculosidade e incapacidade que estão associados a este transtorno a fim de evitar e até mesmo corrigir os próprios preconceitos (SCHRANK, 2006).

A compreensão e o apoio da família nestes momentos de isolamento são fundamentais, destarte a enfermagem tem papel fundamental no processo de reinserção social preconizado pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, pois, por meio do acolhimento e da educação em saúde, ela pode desenvolver estratégias facilitadoras na convivência da pessoa com transtorno mental com a família e a sociedade (SALES *et al.*, 2010).

5.3 O SIGNIFICADO DE FAMÍLIA

A partir de agora, apresento as categorias que emergiram durante a realização das ações educativas com o grupo nos seminários.

Observa-se pelos relatos dos participantes durante a discussão que para eles família lembra coisas boas, representa amor, união, uma mistura de sentimentos inclusive contraditórios como a tristeza. Referem, no entanto, que nem sempre seus integrantes se relacionam bem. O sujeito P1 menciona ainda que a família é a base para o crescimento do ser humano e que se não fosse por sua família, ele não saberia como viver.

“Família para mim é alegria, tristeza, estes sentimentos, tudo misturado [...] é um turbilhão de sentimentos [...] às vezes as pessoas que fazem parte da família se dão bem, outras vezes se dão mal” P3.

“Para mim família lembra coisas boas, dá uma sensação gostosa [...] é amor” F1.

“Eu não sei definir muito bem, mas para mim família representa união, amor” P4.

“Família para mim é a base, é união, [...] por mais longe que você esteja, você sempre está junto com as pessoas da família [...] então é isso é luta, é briga, mas sempre pensando no seu melhor” F4.

“Família para mim é a base, a fortaleza, é o grande laboratório para o crescimento das pessoas [...]. Para mim é tudo, se não tivesse a família eu estaria perdida [...]. A pessoa que não tem a família perde a estrutura, [...] família é a base da construção da personalidade [...]. Em minha opinião, continua sendo a base, porque quando a família realmente desestruturar, acaba tudo, vira baderna, [...] eu acredito que família é a pedra angular de todos os cidadãos, é tudo para mim” P1.

No exercício reflexivo envidado pelos sujeitos em emitir um conceito e em compreender o que é família, seu significado e importância na vida do ser humano, convém lembrar que conceitos são imagens mentais de algum objeto real, que assumem diferentes significados e perspectivas que são influenciados pela percepção dos sujeitos e assim estão em constante transformação. De tal modo o conceito de família é variável para cada indivíduo e para cada grupo familiar dependendo da sua visão de mundo e do significado que este tem para si (PENNA, 1994).

Família é um grupo social organizado, no qual os vínculos são potencializados, e constitui espaço de socialização e de proteção aos seus membros. Deste modo, evidencia-se a necessidade de conhecê-la e valorizá-la ao reconhecer que ela é ponto de ligação entre o sujeito e a sociedade (SARTI, 2003).

Nas falas dos sujeitos P1 e F4, ao referirem a família como base, este conceito é corroborado por Moraski e Hildebrandt (2005), e reconhecê-la como base do ser humano faz parte da cultura de nossa sociedade, assim como o entendimento de que seus integrantes sejam capazes de compartilhar as experiências do viver, fornecer apoio nos momentos adversos, interagir, potencializar o diálogo e garantir o

desenvolvimento saudável de seus membros, a fim de que possam assumir a vida pessoal e profissional.

Os sujeitos externaram ainda que a família constitui instituição na qual os indivíduos iniciam seus processos de formação e assim os sentimentos de solidariedade são potencializados, indo ao encontro das ideias de Macedo e Monteiro (2006) ao referi-la como a base em que se incorporam padrões de comportamento, valores morais, sociais, éticos e espirituais. O núcleo familiar participa da formação da personalidade e contribui para a consolidação do caráter, adoção de noções de ética e solidariedade de seus membros.

Por outro lado, alguns participantes externaram que a família como fortaleza e como base é um modelo idealizado, portanto, não é realidade. Referiram que família também é complicação, em alguns casos ela não ampara seu membro doente, que inexistente diálogo e compreensão.

“Esta definição de família como base, fortaleza, tudo, é um modelo idealizado. Seria ótimo se fosse assim, mas na realidade isso não acontece, e não acontece desde Adão e Eva. [...]. Família para mim é complicação [...] digo complicação em virtude do meu contexto de vida hoje [...]. Além disso, muitas vezes a família nem liga para os seus membros doentes” F2.

“Pode ser que outras famílias sejam isso, mas a minha família não tem jeito [...] não existe diálogo, nem compreensão” P3.

A família é um espaço de conflitos e contradições que influencia e é influenciado pelo ambiente em que vive, no entanto, é sua função assistir os seus membros, atender suas necessidades e prover meios adequados de crescimento e desenvolvimento (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 2002).

Devido à complexidade de sua estrutura, composição e função, a família acaba por vezes vivenciando diversos conflitos ao longo de seu ciclo vital. Ao diagnosticar uma desordem familiar, o profissional de saúde deve trabalhar a percepção dessas famílias de modo a elaborar ou reelaborar conceitos e funções em busca de uma realidade na qual se tornem menos frequentes as relações conflituosas bem como suas consequências. Trata-se de trabalhar com as famílias,

auxiliando-as a encontrar condições para enfrentar seus conflitos e evitar que elas adoeçam mentalmente (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

Estudo de Waidman e Elsen (2006) mostra a que para cuidar da família é necessário saber valorizá-la. Assim, o enfermeiro junto com sua equipe pode desenvolver estratégias para ampará-la quando necessário, acolhê-la, saber ouvi-la, deixá-la expressar seus sentimentos, para então pensar junto com ela formas e atitudes para atenuar as dificuldades enfrentadas no dia a dia. As autoras ressaltam ainda a importância de ajudar os familiares a se perceberem como agentes de transformação da realidade.

O familiar F2 referiu que é difícil definir família, pois seu significado passou por mudanças ao longo do tempo e hoje existem diferentes modalidades.

“Para mim família, é difícil para definir porque ao longo dos tempos a família teve uma série de variações, vem passando por alterações, [...] e hoje em dia você tem família de homossexual, tem família de diferentes junções” F2.

Ao longo da história, a família vem se transformando tanto no modo de ser conceituada como no estabelecimento das relações de poder entre seus membros. As mudanças, evidenciadas efetivamente a partir dos anos 60 do século XX, dizem respeito à sua organização, à forma de conviver em razão da nova dimensão nas relações entre a mulher e o homem e destes com os filhos, além da divisão dos papéis familiares (SARTI, 2003; ROMANELLI, 2003).

Neste sentido, a família muitas vezes necessita redimensionar sua postura diante das diversas realidades e adversidades às quais é submetida na busca de superá-las e de encontrar o equilíbrio (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

Alguns dos participantes expressaram que apesar de ser importante ter pai, mãe e irmãos, os amigos é que são para eles a família, relataram ainda que o grupo familiar se modifica segundo sua rede de convivência. O participante F6 mencionou que sua referência de família, além dos amigos, são os vizinhos e as pessoas que frequentam o projeto de extensão.

“É importante ter família, ter um irmão, uma mãe, um pai, com uma boa convivência. É superimportante. Mas, para mim família ainda é só eu, Deus e meus amigos” P5.

“Houve realmente mudanças, há mudança constante e já houve famílias e famílias. Hoje já é outro tipo de família, mas acho que depende da convivência, do convívio. Eu sou afastada da minha família, então eu tenho mais referência com os vizinhos onde moro do que propriamente com minha irmã [...]. A família se fortalece se houver convivência, uma boa convivência em que todos se entendem. Então a família pode ser o seu grupo de amigos, aqui [no projeto] é um tipo de família. A família pode ser onde você mora, se você tem uma boa convivência, uma conversa boa, tem uma rede boa de contatos” F6.

Ressalta-se que, ao discutirem sobre esse conceito, os sujeitos reconheceram que família tal como referida na literatura é dinâmica, pode ser conceituada como unidade em constante movimento, constituída não apenas por aqueles que mantêm uma união pelos laços de sangue, mas por todos que se percebem como família, unidos por afeto, que convivem organizados em determinado tempo e visam ao alcance de objetivos comuns (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999; BORBA *et al.*, 2011).

Nessa perspectiva, entende-se família como uma unidade capaz de resolver os problemas do viver cotidiano. Contudo, para desempenhar o papel de provedora de cuidado, ela necessita de uma rede social ampla e resolutive, de preparo, acolhimento, apoio e orientação por parte dos profissionais de saúde (PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003).

A rede de suporte social precisa ser conhecida pelo profissional de saúde para que este possa estabelecer parcerias para o enfrentamento do cuidado da pessoa com transtorno mental bem como de sua família. Esta rede pode ser ampla, envolver todas as relações que os integrantes da família estabelecem com amigos, associações, instituições religiosas e de saúde, vizinhos e relações de trabalho, enfim, todos os vínculos interpessoais que são importantes para o sujeito viver e se desenvolver como ser sociável, conforme referido por P5 e F6 (MELMAN, 2006).

5.4 A RELAÇÃO INTRA E INTERFAMILIAR

Os participantes externaram que, apesar das dificuldades na convivência familiar, muitas vezes ocasionadas pela falta de comprometimento e compreensão, nas horas difíceis é na família ou em alguns membros dela que encontram sustentação e apoio.

“[...] Falta gratidão, falta comprometimento. Tem que haver compreensão, afeto [entre os familiares] tem que ter uma argila bem firme [...] é por isso que eu digo é na família que você se forma. [...] eu levei um chute [...], eu fiquei louca, mas para onde eu voltei? Para minha família, eles que me deram muita força [...] então eu acredito na família, mesmo quando um lado quebra se tem o outro lado da família que fica firme [...] quando tudo vai a família permanece” P1

Diante das marcas de uma cultura globalizada inscrita no campo simbólico e na construção dos saberes sociais, identifica-se a família como um grupo que constitui um campo de relações entre pessoas que compartilham significados de suas experiências existenciais. Este grupo atravessa os tempos passando por inúmeras transformações e críticas, sem afastar-se, ao menos em tese, da responsabilidade e das exigências dos papéis socialmente atribuídos a ela de procriar e criar filhos saudáveis e preparados para assumir o mundo profissional e a vida em coletividade (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Os participantes reconheceram a necessidade de haver conhecimento mútuo entre os membros familiares, saber como sente, pensa e age cada um e exercitar o respeito e a tolerância ante suas diferenças. Ressaltaram que a harmonia, a união e a compreensão são valores e atitudes necessárias e representam base sólida para sustentar a família, favorecer a convivência e promover cuidado para seus membros que se encontram fragilizados.

“Os familiares precisam aprender a exercer a tolerância [...] não pode generalizar, porque senão nunca vamos aprender a respeitar as diversidades [...] o respeito às pessoas não depende da idade, é respeito ao ser humano, tem que respeitar independentemente de ser velho, ser novo, ou ter mais

experiência, o respeito faz parte da vida, é necessário para se ter uma convivência familiar harmônica” F6.

“Tem que existir tolerância [...] conhecer e respeitar o temperamento um do outro, muitas vezes as pessoas não entendem por que ele [seu filho transtorno esquizofrênico] tem o temperamento assim, que cada um tem um temperamento. Por isso é importante a família estar junto, a família estar apoiando, respeitando e sendo tolerante” F3.

“Existe a necessidade de conhecer e valorizar a família, é isso que eu vivencio [...] o meu filho telefonava para mim, mas eu não sentia o afeto, eu não sentia a família, ele telefonava e dizia mãe você está bem? Sim estou bem. Então está bom, eu amo você mãe. Mas era frio. Agora ele voltou para casa e ele está vendo o irmão [que é dependente químico] a atitude dele mudou, agora ele vê uma mulher fragilizada e ele cuida de mim. Então entra a necessidade de conhecer [...] e aí se formou uma família, a família estava desestruturada, mais ela passou a funcionar à medida que ele foi se unindo, que ele conheceu a mim viu que não sou aquela supermulher, que estou fragilizada” F2.

As falas anteriores corroboram os estudos que apresentam a família como ambiente privilegiado de socialização, próprio para o aprendizado, para o exercício da cidadania, para as práticas de tolerância, responsabilidade e busca coletiva de estratégias de sobrevivência alicerçada no respeito à individualidade (TAKASHIMA, 1998).

Ressalta-se o papel do cuidado familiar, incentivar, estar presente, ser suporte seguro e confiável. Destarte, em momento de crise, muitas famílias conseguem se estruturar e acionar estratégias criativas para superar as dificuldades. No entanto, isto exige de seus integrantes conhecer e respeitar a individualidade de cada um de seus membros (MELMAN, 2006).

Um estudo realizado com familiares de pessoas com transtorno mental no município de Curitiba enfatizou que por mais que a relação da família com a pessoa com transtorno mental possa apresentar momentos de tensão durante a exacerbação dos sintomas da doença, a convivência ainda pode ser harmoniosa depois de passado os momentos de crise. Ainda, que ao cuidar de seus integrantes,

a família promove possibilidades de entender o ser humano que sofre psiquicamente como ser único dotado de capacidades (BORBA *et al.*, 2011).

5.5 A FAMÍLIA ANTE AS MUDANÇAS NA ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL

Alguns participantes externaram que a família não foi considerada ao realizar as mudanças na forma de assistir a pessoa com transtorno mental, pois o convívio familiar, antes dificultado ou até proibido, doravante passou a ser imprescindível. No entanto, não houve um preparo antecipado para a família receber seu membro adoecido, e que por vezes ficou muito tempo afastado. Mencionaram ainda que esta situação ocasiona sofrimento para ambos.

“Antes havia os hospitais de loucos, e os loucos ficavam lá. E aí a família ia de vez em quando fazer uma visita, ou não ia mais, então a vida continuava. Então, ‘essa família’ [faz sinal com os dedos de entre aspas] que deixou essa pessoa lá, a ela foi dado o direito de continuar sua vida. Porque ela não precisava se ‘incomodar’ ou se ‘importar’ [faz sinal com os dedos de entre aspas] com essa pessoa que está do lado. E agora, de uma hora para outra, fecha-se tudo, agora não vai ter mais o manicômio. E onde que põe essas pessoas? E a família tem que receber uma pessoa que talvez tenha ficado anos sem convívio, então a pessoa volta para família [...] e aí se é uma família que não tem condições de lidar, não sabe como lidar, recebe esse pacote e faz o quê?” F6.

“A família está muito presente agora [...] porque antigamente se a pessoa tinha uma doença mental, a família realmente queria afastar aquele problema [...] eu tive uma tia que foi segregada da família. É uma coisa muito triste, quase que foi enterrada como indigente. Uma pessoa que teve herança e tudo o mais. Então você vê como era cruel o antigo tratamento” P1.

Conforme refere F6, por muitos anos a pessoa com diagnóstico de transtorno mental foi atendida em instituições que tinham o isolamento como medida fundamental de tratamento. A rigidez das regras e as excessivas medidas de segurança dessas instituições psiquiátricas pareciam justificar a pretensa periculosidade das pessoas com transtorno mental e, conseqüentemente, a necessidade de sua exclusão e, por conseguinte, o afastamento do seu meio

familiar, da sua comunidade e da sua vida, o que acirrou e confirmou a ideologia da alienação (SCHRANK, 2006).

O distanciamento da sociedade e da família como justificativa para tratar da pessoa com transtorno mental deixou cicatrizes profundas na história da saúde mental, que se refletem na relação familiar da atualidade. Tanto o participante P1 como o F6 mencionaram o abandono das pessoas com transtorno mental nos hospitais psiquiátricos, fato este, segundo Scharank (2006), que acarretou diminuição de vínculos familiares e, conseqüentemente, dificuldade de conviverem novamente no mesmo ambiente.

Tem-se a perspectiva de que a participação familiar no serviço e nos cuidados com o usuário pode possibilitar uma aproximação das relações efetivas e um rompimento de preconceitos como os de incapacidade e periculosidade, os quais haviam colaborado na exclusão ou afastamento do convívio social da pessoa com transtorno mental (SCHRANK, 2006).

Os participantes enfatizaram também que o movimento da Reforma Psiquiátrica inseriu a família como coadjuvante no cuidado da pessoa com transtorno mental, sem antes orientá-la para exercer esse novo papel. Relataram que esta situação trouxe dificuldades para ambos, pois os pacientes crônicos apresentam dificuldade para se adaptar ao convívio familiar e os familiares para recebê-los no domicílio.

No entanto, o familiar F1 externou que não é contra o movimento da Reforma Psiquiátrica, mas referiu que é necessária a realização de discussões sobre esta temática, a fim de preencher as lacunas existentes. Por outro lado, F2 apontou também que há famílias que desejam acompanhar o tratamento do seu membro familiar e as instituições ainda não estão abertas para a inserção delas nesses ambientes e nas propostas terapêuticas.

“Eu acho que com essa reforma psiquiátrica, cortaram muitos leitos de atendimento para os pacientes [...] e os doentes crônicos, que não têm como ficar em casa, que os familiares não sabem mais o que fazer como fazer, e eles cortaram isso [os leitos] [...] a família tem que cuidar do seu paciente, o paciente tem que ficar com a sua família, ser amparado [...] mas como? Com que condições? Eu não acho justo isso para com os familiares” F7.

“A Reforma Psiquiátrica não preparou a família, não teve orientação, além disso, há famílias que não têm condições de cuidar do familiar doente [...] e agora, o que se faz em um caso desse? [...] só quem realmente convive com isso sabe o quanto é difícil para pessoa e para a família. Tem que começar a corrigir o que está errado, ter a humildade de ver o que está certo e o que está errado [...] eu não sou contra a Reforma Psiquiátrica, mas acho que ela deve ser mais debatida, precisamos discutir mais sobre estes assuntos” F1

“Muitas famílias estão desamparadas porque não se reconhece que a família às vezes não tem condição de cuidar [...] há famílias que querem cuidar [ficar juntas do paciente] e não são aceitas [algumas instituições não permitem que o familiar acompanhe o paciente]” F2.

O envolvimento da família e da sociedade no tratamento das pessoas com transtorno mental possibilita a construção de um novo espaço social no qual as diferenças e a individualidade de cada sujeito possam ser compreendidas e respeitadas. No entanto, é preciso proporcionar as condições adequadas à família a fim de que ela seja capaz de contribuir para a manutenção do ente com transtorno mental nos serviços extra-hospitalares. Para tanto, os profissionais que atuam nestes dispositivos precisam apresentar abertura para lidar com conflito e fazer negociação para que o modelo psicossocial se torne efetivamente uma realidade (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999).

A política assistencial vigente preconiza a diminuição da oferta de leitos em hospitais psiquiátricos e incentiva a criação de serviços substitutivos de base comunitária como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e leitos psiquiátricos em hospital geral com o intuito de deslocar o seguimento e evolução dos tratamentos para dentro das dinâmicas familiares mobilizadas pela inclusão das pessoas com transtorno mental (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

No entanto, a família está pouco ou quase nada preparada para manter o seu ente com transtorno mental desinstitucionalizado, e isto tem dificultado o convívio familiar, conforme afirma F7. Uma das consequências da Reforma Psiquiátrica que necessita ser trabalhada pelos profissionais de saúde junto à comunidade, às lideranças políticas, gestores e academia é o fato de a pessoa com

transtorno mental estar em maior contato com a família e a comunidade sem que elas estejam preparadas para esta convivência (SALES *et al.*, 2010).

Estudo bibliográfico realizado por Waidman e Elsen (2006, p.108) coaduna com as ideias anteriores no que diz respeito à atenção familiar, ao referir que existe distância entre o que se escreve nas políticas de saúde mental brasileiras com o que acontece na realidade da assistência à família do portador de transtorno mental. Portanto, “o cuidado à família descrito na literatura é díspar em relação àquele realizado nos serviços de saúde”.

No estudo realizado por Borba (2010), os familiares reconheceram que há um processo de transformação da assistência em saúde mental, no entanto, referiram que este ainda é muito mais um modelo ideológico do que concreto, pois a realidade que vivenciam é muito diferente do que pretendem as políticas públicas. Para alguns familiares, se o modelo emergente realmente fosse posto em prática, todos os envolvidos seriam beneficiados.

Neste sentido, percebe-se, por meio dos relatos de F7 e F1, que a família precisa receber orientações e suporte para que possa elaborar melhor seus sentimentos, reorganizar e reordenar seus papéis diante da realidade de conviver com o membro com transtorno mental. Isso equivale a receber informações adequadas dos profissionais de saúde quanto aos sintomas, as causas do transtorno mental, os modos de tratamento, de abordagem e convivência, relacionamento no domicílio, enfrentamento social, entre outros (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999; MELMAN, 2006; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Para tanto, os profissionais da área da saúde, entre eles o enfermeiro, precisam se sensibilizar quanto a esta problemática, para oferecer um cuidado que envolva a família. Desta forma, precisam favorecer e melhorar a estabilidade emocional da família, sua compreensão acerca da complexidade do transtorno e restituir ou possibilitar compartilhar/criar estratégias eficazes de enfrentamento da situação (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999; PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003).

Alguns familiares participantes desta pesquisa externaram atitudes que são tomadas também pelo despreparo e pela falta de conhecimento em saber lidar com seu parente doente. Mencionaram que, em momentos de risco de vida da pessoa

com transtorno mental, muitas famílias acabam tendo atitudes desesperadas, como trancar o filho dentro de casa.

“No interior, eu conheci uma família que tinha um doente mental trancado dentro do quarto [...]. Essa família fez isso por maldade, ou por amor? [...] Essas mães agem assim por falta de informação, por desespero, porque estão vendo o filho, seja com drogas ou por doença mental, se acabando, colocando em risco a sua vida [...]. Então uma pessoa que não tem informação e também não tem paz, amarra. O meu filho, eu também tentei trancar ele dentro de casa [...] e isso foi um ato de amor, de desespero. [...], o familiar, por falta de conhecimento se desespera” F2.

A presença de um transtorno mental grave faz com que a família mergulhe em um mar de dificuldades. A maioria não sabe como agir quando precisa lidar com manifestação de comportamentos ocasionados pela exacerbação dos sintomas do transtorno de seu familiar, os quais são diferentes dos que habitualmente convivem. Ao se deparar com tal situação, fica em dúvidas se deve confrontar, brigar ou impor limites ao indivíduo (MELMAN, 2006).

Cuidar de um membro familiar com transtorno mental não é uma tarefa fácil, principalmente daqueles que estão em um estado de cronificação. Diante disto, cada família desenvolve sua própria maneira de cuidar, que nem sempre é a melhor, no entanto, é a única que encontrou para viver da melhor maneira possível em harmonia dentro de sua casa (WAIDMAN; ELSSEN, 2006).

Uma maneira de amenizar as dificuldades apresentadas pelos sujeitos desta pesquisa é a criação de serviços especializados e funcionantes na comunidade e até mesmo de associações de familiares. Locais que apoiem, esclareçam dúvidas, orientem e acolham a família em seus momentos de desespero, bem como a pessoa com transtorno mental, a fim de evitar o adoecimento da família e o agravamento do quadro (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 2002).

Alguns familiares referiram que o não saber cuidar do membro com transtorno mental acarreta sofrimento para ambos, e diante deste quadro de desespero a família pode adoecer, conforme relato do sujeito F6. No entanto, P1

referiu que, apesar do adoecimento da família, ela precisa buscar forças para compreender e assumir o novo papel requerido em face das mudanças que estão ocorrendo no modelo assistencial em saúde mental, o papel de agente terapêutico.

“Por não saber como cuidar do seu familiar adoecido, a família também adocece. Então sofrem ambos, sofre a pessoa que está doente, sofre a família que começa a ficar doente e começa a se desesperar” F6.

“Eu estou começando a tomar remédio junto com meu filho” F3.

“A família adocece, mas tem que tentar se estabilizar, porque tem que compreender qual é o seu papel agora [agente terapêutico]” P1.

É muito difícil separar os efeitos aterradores dessa percepção negativa e estigmatizante relacionados ao transtorno mental. Este quadro corrói a autoestima e a autoconfiança dos familiares, roubando uma parcela importante de suas potencialidades e das oportunidades de suas vidas que podem levar ao adoecimento (MELMAN, 2006).

A intervenção junto aos familiares visa não apenas a instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados. Então, é importante acolher o sofrimento do cuidador por meio da oferta de espaços facilitadores de ações e de troca de experiências entre os familiares, para que possam compartilhar dúvidas, angústias e alegrias em um movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia dos pacientes e à diminuição do sofrimento de todos os envolvidos (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 2002; SOARES; MUNARI, 2007).

Neste sentido, é importante destacar o papel das redes de apoio e solidariedade que ajudam no cuidado, nos momentos de crise, respeitando a subjetividade nos espaços de troca de experiências e de expressão do sofrimento, de discussões sobre o preconceito e o estigma enfrentados pelas famílias e os extensos a ela (SOARES; MUNARI, 2007).

Destaca-se aqui a importância do projeto de extensão universitária, local em se realizou o estudo, cujo objetivo é propiciar espaço para o exercício da cidadania a familiares e a pessoa com transtorno mental, mediante integração com profissionais

e estudantes da área da saúde. Trata-se de um ambiente que atua como rede social de apoio ao possibilitar ajuda mútua por meio de atividades que visam à integração entre o saber científico e o saber popular, bem como propiciar diminuição de preconceitos, estigmas e discriminação ao mesmo tempo em que promove o resgate da sociabilidade da pessoa com transtorno mental e seus familiares (MAFTUM *et al.*, 2009).

Os participantes desta pesquisa com transtorno mental externaram que houve melhoras depois da inserção da família no cuidado, e que eles acreditam na necessidade deste apoio. No entanto, P1 referiu que muitas famílias não se comprometem em obter conhecimento sobre o transtorno mental.

“Agora a família está integrada no tratamento, principalmente no caso do transtorno mental, o problema está bem dentro da família e eu acredito realmente que a família tem que apoiar seu familiar” P6.

“Agora a gente está se reestruturando, está havendo uma melhora. Mas [...] a família também não se compromete para entender uma doença mental [...]. Falta comprometimento porque senão fica nesta coisa joga para cá, joga para lá e fica uma coisa que não se resolve” P1.

Elsen (2002) ressalta que a família é um ambiente de proteção, abrigo e perseverança à vida e à saúde de seus membros, assim como de orientação e acompanhamento nos momentos difíceis. No entanto, o adoecimento crônico de um familiar nem sempre é enfrentado no início de maneira assertiva pela família, o que gera intenso desgaste físico e emocional dos envolvidos.

Os resultados de um estudo realizado no domicílio de idosos com doença crônica no município de Florianópolis se aplica às mesmas situações apontadas pelos sujeitos desta pesquisa, em que pese o acometimento ser voltado ao transtorno mental. Os autores concluíram que a família ainda representa indispensável garantia de sobrevivência, desenvolvimento e proteção integral de seus membros, pois propicia apoio emocional e material a todos seus componentes. Para tanto, é necessário buscar entender o que se passa com o familiar adoecido, conforme referido por P1, diante do adoecimento a família compartilha e conhece

seus medos, necessidades e possibilidades de enfrentamento deste novo modo de viver, sendo capaz de servir de fonte motivadora para que seu familiar desenvolva habilidades para viver novamente em sociedade (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

O modelo psicossocial preconizado pela Reforma Psiquiátrica encontra algumas dificuldades em sua implantação como serviços extra-hospitalares em número insuficiente para atender às demandas, profissionais despreparados para atuar neste novo modo de cuidar, entre outros. Estas dificuldades surtem efeitos diretos no ambiente familiar, sendo corroboradas pelo estudo de Waidman e Elsen (2006), ao acrescentar que, além dos problemas descritos acima, identificaram ainda o preconceito com relação à doença, desprezo e desrespeito a pessoa com transtorno mental por parte daqueles que o cercam.

Neste sentido, as famílias necessitam de atenção, apoio e cuidado para que de fato possam se responsabilizar conjuntamente com os serviços de saúde pelo cuidado da pessoa com transtorno mental. Destarte, a reinserção social do usuário de saúde mental na sociedade e a retomada de suas atividades diárias se tornam mais rápidas e fáceis quando a família passa a acreditar que é possível melhorar a condição de saúde de seu familiar que sofre com as limitações e o estigma pela doença (MIELKE *et al.*, 2010).

5.6 SOBRECARGA FAMILIAR NO CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

Os participantes externaram que a família acaba se cansando, que muitas vezes os familiares não compreendem o que é transtorno mental, não têm paciência para cuidar e que este cuidado fica apenas sob a responsabilidade de um dos membros da família, acarretando sobrecarga. Referiam ainda que muitas vezes a família transita, conforme F2, entre o papel de vítima e vilã devido às consequências advindas da manifestação de sintomas do familiar e das atitudes que ela encontra para o enfrentamento deles.

“Acho que a família depois de muitos anos, depois de décadas [convivendo com a pessoa com transtorno mental] se cansa, se desestrutura, como cansa o aço, o ferro, o concreto, existe a

canseira natural dos metais, a família se cansa muito mais rápido [...]. Minha família está há quase quarenta anos cuidando do meu irmão. Você se desestrutura por completo [...]. Chega uma época em que você diz, cansei! Isso não é falta de coração, humanismo, é cansaço físico [...]. Eu digo nos hospitais [psiquiátricos], qualquer hora sou eu venho ser internado [...] vocês vão me ver arrancando cabelos, cílios e tudo o mais [...] porque vai desgastando, o desgaste é muito grande [...]. Não existe folga [para a família]” F7.

“Às vezes, a família não aceita, acha que se tomar o remédio já vai ficar bom [...]. E os outros [demais membros da família] não compreendem, que ele [familiar com transtorno mental] não está aceitando bem a medicação, não está se sentindo muito bom também. Logo, logo, ele vai ter que mudar o tratamento. Então eles não têm paciência, ficam contrariando ele, cobrando que ele não faz as coisas em casa. [...] isto sobrecarrega muito” F3.

“Eu sou mãe de três rapazes, dois recuperados de alcoolismo, e o terceiro, além da dependência de droga, tem uma comorbidade, é esquizoafetivo [...] Eu também estou cansada [...] a família, a meu ver, de um modo geral é julgada de duas maneiras pela sociedade. Ou ela é vítima, ou ela é vilã. Eu acho que são as duas coisas. Porque ela é vítima do que aconteceu. E a gente tem que aceitar para o resto da vida esse encargo. Segundo, ela é vilã porque cansa. Com esse meu filho [dependente químico e esquizoafetivo], minha vida está muito difícil, pensei em ter uma velhice mais tranquila, e não tenho [...]. Então a família fica nesses dois extremos, eu sou vilã sim, estou fazendo curatela para o meu filho. Também sou vítima, porque estou com 74 anos e não tenho mais condições de arcar com uma série de coisas, brigando com traficante na minha casa, que todo dia vai cobrar o meu filho” F2.

Chama a atenção o relato de F7 ao reconhecer que após muitos anos de cuidado e convivência com seu irmão com transtorno mental, sente-se cansado. Diante da complexidade de lidar com a realidade do transtorno mental e das consequências sociais devidas à construção histórica da relação da sociedade com este fenômeno, é natural que a família no decorrer desta convivência apresente sinais de desgaste e cansaço, pois como tudo na natureza, ela sofre uma

deterioração natural com o passar do tempo. Como o próprio F7 refere ao correlacionar a vivência com a pessoa com transtorno mental com os elementos da natureza de maior dureza como o metal, ele utiliza o ferro e o aço para exemplificar que mesmo estes metais cuja dureza e aspecto se apresentam como fortes para o ser humano, eles passam a sofrer desgaste em decorrência da ação do tempo, da manipulação pelo homem. Continua em sua analogia ao referir que a família também padece de cansaço e desgaste com a sobrecarga advinda da convivência e da responsabilidade de cuidar da pessoa com transtorno mental.

O conceito de sobrecarga familiar, nos últimos anos, foi desenvolvido para “definir os encargos econômicos, físicos e emocionais a que os familiares estão submetidos e o quanto a convivência com um paciente representa em peso material, subjetivo, organizativo e social” (MELMAN, 2006, p. 79).

Os autores Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), citando Maurin e Boyd (1990)⁸, com enfoque na condição de portador de transtorno mental, apresentam ainda o conceito de sobrecarga diferenciado nas dimensões objetivas que se referem às consequências negativas observáveis geradas ao terem que assumir o papel de cuidador, como alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional dos cuidadores, perdas financeiras, realização de tarefas e supervisão de comportamentos problemáticos. Como subjetivas, destacam aquelas referente às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodo gerados por tornar-se cuidador de uma pessoa com transtorno mental.

Diante da presença de um transtorno mental na família, as relações familiares passam a ser permeadas por conflitos, instabilidade e insegurança emocional. Além disso, a convivência com o preconceito e estigma gerados pela sociedade leva os familiares a se distanciar das relações sociais com amigos, festas e eventos culturais (MELMAN, 2006; SCHARANK, 2006).

Jorge *et al.* (2008) descrevem que a pouca participação de todos os membros da família no tratamento da pessoas com transtorno mental gera aos familiares cuidadores desgaste físico e emocional, pois não há com quem dividir responsabilidades, isto é corroborado pelo relato de F3 ao externar que os demais

⁸ MAURIN, J.T.; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**. v.4, n. 2, p. 99-107. 1990.

membros de sua família não colaboram no cuidado do membro com transtorno mental, referindo que isto a deixa excessivamente sobrecarregada.

Estudo realizado com dez familiares de pessoas com transtorno mental internados em um hospital psiquiátrico do Estado do Paraná demonstrou que o papel de cuidador era assumido por apenas um familiar, no caso mãe, pai, irmã ou irmão, o qual se responsabilizava em cuidar do portador e acompanhá-lo em todo o seu tratamento. Os autores referiram ainda que isto acarreta mudanças na convivência social destes cuidadores além de gerar sobrecarga física e mental (JASNIEVSKI *et al.*, 2011).

Outro estudo realizado por Barroso, Bandeira e Nascimento (2007) com 150 familiares de portadores de transtorno mental no município de Belo Horizonte evidenciou que a maioria dos cuidadores apresentava elevada sobrecarga relativa à alta demanda de ajuda aos pacientes nas tarefas cotidianas, às preocupações com eles, ao elevado grau de incômodo ao supervisionar seus comportamentos problemáticos e à percepção de mudanças permanentes na vida social e profissional dos familiares.

Este mesmo estudo descreveu que dos 150 familiares entrevistados, 89 eram pai e mãe, e 47,3% destes precisavam cuidar de mais uma pessoa com transtorno mental ou de outro familiar com doença física crônica. Este dado vem ao encontro do relato de F2, que refere ser mãe de três rapazes dependentes químicos. Como descrito anteriormente, as mães são indicadas como as principais cuidadoras de seus familiares com doença crônica, neste sentido elas sentem mais sobrecarga do que os demais familiares, necessitando assim de cuidado por parte dos profissionais da saúde (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007; PEGORARO; CALDANA, 2008).

Diante deste quadro, cabe ao profissional de saúde ajudar os familiares na intervenção e na gestão da vida cotidiana dos pacientes a fim de aliviar o peso das obrigações e facilitar a convivência. Ao conhecer a realidade da família, entender como ela cuida dos seus familiares, é possível identificar suas dificuldades e potencialidades no cuidado a pessoas com transtorno mental. Neste sentido, a atuação dos profissionais precisa estar voltada a facilitar o estabelecimento de cooperação e a buscar diminuir os fatores estressantes para melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos (MELMAN, 2006; SCHARANK, 2006).

Os familiares relataram sofrimento ocasionado pelo medo, vergonha, angústia e fragilidades diante do quadro de transtorno mental, e F2 com veemência chega verbalizar o delírio familiar como um dos consequentes desta situação tanto por acreditar em soluções que acabam não ocorrendo quanto pela repetição de episódios com que se deparam com seu ente. Tais condições levam a família a recorrer a vários recursos para atender ao seu membro adoecido. O participante F7 externou que sua família precisou vender propriedades para realizar o tratamento de seu irmão devido ao acometimento por transtorno mental.

“Os que sofrem somos nós família, sofremos de medo, de fragilidade, de vergonha, delírios, angústia [...] a família também tem delírios, tem delírio de grandeza quando acredita demais na possibilidade de cura e acaba caindo, e tem delírio também de desespero. O meu filho, por exemplo, resultante de todo o tempo que ele passou pior, inclusive com álcool só, não tinha nem crack nesse tempo, ele saía e me telefonava a noite seguidamente, quase que de 15 em 15 minutos. Até hoje tenho um delírio auditivo no meio da noite, acordo escutando o telefone tocar” F2.

“Não é vida, você subir e descer escada, bom-dia, boa-tarde o dia todo [...]. A minha mãe procurou centro espírita, médico [...]. Ela fazia absolutamente tudo que foi possível e com muito amor, muito carinho, muito sacrifício financeiro também, meus pais tiveram que vender uma propriedade, outra propriedade, porque o tratamento era tudo particular, porque não conseguia vaga, não tem vaga” F7.

O adoecimento de um membro da família se reflete diretamente na convivência diária de seus integrantes, gerando ansiedade e preocupação, haja vista que o adoecer constitui evento imprevisto que desorganiza o modo de funcionamento familiar que, muitas vezes, precisa se reorganizar. Assim, sobrecargas lhes são acarretadas devido às mudanças em suas rotinas, gastos financeiros além dos orçamentos previstos, e ocorre um grande desgaste físico e emocional no cuidado ao doente (SCHRANK, 2006; MACEDO, MONTEIRO, 2006; SPADINI; SOUZA, 2006).

A presença de uma pessoa com doença crônica no domicílio acarreta desgastes físicos, emocionais e financeiros para os familiares, e estes sentem

necessidade de buscar a cura e de voltar a ser como era antes. Estudo bibliográfico sobre o cuidado à família da pessoa com transtorno mental de Waidman e Elsen (2006) evidenciou que o adoecimento ocasiona rápidas mudanças no comportamento da família, principalmente pelas suas crenças, valores e atitudes referentes àquela situação de saúde e doença.

Na área da saúde mental, existe consenso de, que dependendo do diagnóstico e do tempo de surgimento do transtorno, é difícil a pessoa voltar a ser como era antes, e para família é muito difícil aceitar essa realidade. Nessas situações, de incompreensão do diagnóstico, acredita-se que o profissional precise ouvir a família, compreender seus medos, fragilidade e sofrimento, para então ajudar na aceitação desta realidade e na elaboração de um plano de cuidado adequado às necessidades da família (WAIDMAN; ELSSEN 2006).

Outro aspecto importante diante deste acontecimento diz respeito às relações pessoais já estabelecidas no ambiente familiar, que precisarão ser reajustadas a fim de buscar alternativas viáveis para o enfrentamento, superação ou amenização dos distúrbios e melhoria no atendimento para paciente e para sua família (SCHRANK, 2006; MACEDO; MONTEIRO, 2006).

5.7 AS MUDANÇAS DECORRENTES DA REFORMA PSIQUIÁTRICA E SUA IMPLICAÇÃO PARA A FAMÍLIA

Os participantes relataram que o número de dispositivos de atenção em saúde mental como CAPS II são insuficientes e os que estão em funcionamento estão sobrecarregados. Externaram que, além das filas de espera para atendimento em serviços extra-hospitalares, também faltam espaços de apoio para a família. E o familiar F2 questionou também a ausência de um CAPS III em seu município.

“Para mim, o apoio que tem para família e para o doente ainda não é o suficiente [...] você tirou o internamento mais ainda não há CAPS em número suficiente, e os que existem estão sobrecarregados” F6.

“Ele [irmão] já passou por todos os hospitais em Curitiba [...] e hoje o meu irmão faça chuva, sol, calor, frio, religiosamente ele vai para o hospital dia [nome da instituição]. Mas ele chega lá e fica, desce três degraus, sobe três degraus, passa 8 horas por

dia fazendo isso. Ele não conversa com ninguém, fica só lá na porta, subindo e descendo, subindo e descendo. Isso não é tratamento [...] por mais boa vontade que o corpo clínico tenha, eles falam 'nós não sabemos o que fazer com o teu irmão'. Esse rodízio que eles fazem no hospital [...] o paciente não está bom para dar alta. Não adianta você dar alta, 'mas não tem nada o que fazer'. Se vocês não têm nada o que fazer, se meu irmão não está bom e tem que sair daqui, se não está bom para enfrentar a sua casa, para ficar em casa, que tenha outro ambiente que o atenda" F7.

"Curitiba é tida como um dos melhores serviços de saúde do mundo, então como é que Curitiba ainda não tem CAPS III? [...] E mais, tem ainda a fila de espera para ser atendido nos serviços extra-hospitalares. Veja o meu filho foi para ser internado e veio aquela história 'é difícil vaga'" F2.

As denúncias a respeito das condições precárias, desumanas e de isolamento em que viviam as pessoas com transtorno mental nos manicômios brasileiros impulsionaram a criação de um novo modelo de atenção psiquiátrica no qual um número cada vez maior de pessoas passou a ser assistida em serviços extra-hospitalares. Neste sentido, o paciente foi convidado a viver novamente em sociedade e as famílias se viram estimuladas a reassumir a responsabilidade pelo cuidado de seus membros adoecidos (MELMAN, 2006).

Assim, no modelo atual de assistência à saúde mental, a internação integral deve ocorrer no menor período de tempo e somente em último caso, quando for reconhecida a necessidade pela equipe terapêutica, família e também pelo próprio portador, quando possível. No entanto, ainda existem quase 40 mil leitos psiquiátricos no país, muitos dos quais permanecem em função da falta de internação domiciliar, da dificuldade abertura de serviços do tipo CAPS III, bem como dos inúmeros obstáculos à implantação de leitos de atenção integral em hospitais gerais e de urgência e emergência. Esse é um ponto crítico, pois as dificuldades de fechamento de hospitais psiquiátricos no país se devem, em grande parte, à falta de serviços que deem suporte ao paciente em momentos de crise (DIMENSTEIN; LIBERATO, 2009).

Neste sentido, Maftum (2004) corrobora o relato de F6 ao afirmar que ainda existe descompasso entre a implementação dos serviços substitutivos nas diferentes

idades do país. Essa situação prejudica a aceitação e a efetivação das estratégias dos serviços comunitários que na sua maioria ou são inexistentes ou em número muito reduzido, com poucos profissionais e sem condições de atender à demanda que necessita de atendimento e tratamento psiquiátrico.

O participante F7 refere a necessidade de haver uma complementação do tratamento fora do hospital psiquiátrico, para que após a alta hospitalar seu irmão tenha na comunidade espaços para continuar o tratamento. Por conseguinte, é imprescindível a constituição de uma rede de serviços substitutivos integrada entre si e com outros equipamentos sociais presentes nas comunidades para o avanço da Reforma Psiquiátrica. No entanto, esse é um dos aspectos que apresentam mais fragilidades, pois uma rede ágil, flexível, resolutiva, na qual o trânsito dos usuários seja facilitado e suas diferentes demandas acolhidas, ainda se mostra como utopia (DIMENSTEIN; LIBERATO, 2009).

Nesta perspectiva, é cogente investir na contratação de recursos humanos qualificados para atender à demanda nos serviços substitutivos, disponibilizar mais verbas para os serviços extra-hospitalares já existentes e ampliar o número de dispositivos comunitários de saúde mental (DELGADO *et al.*, 2007).

Os participantes expressaram descontentamento por não haver, nas unidades básicas de saúde, profissionais capacitados para atender o familiar e o paciente com transtorno mental, fato que pode vir a colocar estas pessoas em risco de vida. Também expuseram que nos serviços especializados em saúde mental muitas vezes os profissionais não estão preparados para ajudar os familiares.

“Quando meu filho teve um surto, ele foi levado para a unidade 24 horas, porque ele estava em franco delírio no meio da rua [...]. Eles [equipe das UBS] liberaram meu filho para que ele se apresentasse no posto 24 horas ou na unidade de saúde mais perto de casa, cinco dias depois. Meu filho podia ter matado, podia ter morrido, podia ter agredido outras pessoas, quem seria responsável? Aqui [município de Curitiba] a única porta de entrada é a unidade básica de saúde, e as unidades básicas de saúde não têm médicos psiquiatras, não têm enfermeira com especialização em saúde mental [...]” F2.

“Nas Unidades de Saúde não há quem oriente o familiar [...] muitas vezes muitos profissionais que trabalham nos CAPS também não estão entendendo o que fazer e como fazer” F6.

As experiências municipais de Reforma Psiquiátrica são consequências do processo de municipalização, desencadeado pela Reforma Sanitária, que propiciou aos municípios condições de autonomia política e administrativa no setor Saúde e no fluxo de atendimento para a população de acordo com o agravo (DEVERA; COSTA-ROSA, 2007).

O relato de F2 expressou que no município de Curitiba a única porta de entrada para o atendimento em saúde mental é a unidade básica de saúde (UBS), isto se deve ao fato de o município ter elaborado um Protocolo de Saúde Mental, no qual reserva a UBS como porta de entrada no sistema. Ainda, segundo este protocolo, cabe a este serviço a competência de avaliar o usuário, inscrevê-lo no programa de saúde mental, atendê-lo na própria UBS quando indicado, monitorar o tratamento, fornecer a medicação e interligar-se com os demais pontos de atenção (VERNETIKIDES *et al.*, 2002).

Esta articulação entre atenção básica e saúde mental está sustentada nas premissas do SUS e da Reforma Psiquiátrica, destarte, tem como princípios a noção de território, a organização do fluxo da rede de serviços, a desinstitucionalização concomitante à reabilitação psicossocial e à promoção da cidadania de seus usuários, além do trabalho em equipe, da intersetorialidade e interdisciplinaridade (BRASIL, 2004b).

O relato de F6 chama atenção ao referir que muitos profissionais que trabalham no serviço de atenção em saúde mental extra-hospitalar não estão sabendo como desenvolver seu trabalho. É preciso lembrar que, entre estes profissionais citados, encontra-se o enfermeiro, uma vez que é garantida por lei sua presença na equipe multiprofissional do CAPS.

Neste sentido, este fato é corroborado pelo estudo de Brusamarello *et al.* (2009), realizado em um hospital especializado em psiquiatria no Estado do Paraná, que demonstrou a escassez de qualificação específica em saúde mental por parte dos profissionais da saúde, no caso, enfermeiros. Dos sete enfermeiros que participaram do estudo, seis possuíam especialização, contudo nenhum nessa área. Além disso, os participantes da investigação relataram que sentiam dificuldade para

realizar o cuidado à pessoa com transtorno mental e que isso estava associado à falta de preparo desde a formação profissional, externaram lacunas relativas ao conteúdo e à carga horária destinada à saúde mental durante a graduação.

No entanto, sabe-se que para atuar neste cenário os profissionais de saúde necessitam refletir a respeito de seu aporte teórico e prática. Isto exige desenvolver estudos que busquem investigar este novo modo de cuidar em saúde mental e desenvolver tecnologias que possam dar conta da complexidade e desafio que envolve a interação entre usuários, familiares, profissionais e o restante da sociedade (MELMAN, 2006).

Apesar de o relato de F6 afirmar que alguns profissionais do CAPS não sabem como atender a família e o portador de transtorno mental, em outras realidades este serviço tem demonstrado efetividade na substituição da internação de longos períodos por um tratamento que não isola os pacientes de suas famílias e da comunidade, mas que as envolve no atendimento com a devida atenção necessária, ajudando na recuperação e na reintegração social do indivíduo com sofrimento psíquico (SCHARANK, 2006).

Porém o estudo de Scharank, Kantorski (2003) em um CAPS II no município de Pelotas (RS) mostrou que os coordenadores destes dispositivos conhecem a importância da inserção da família no cuidado, no entanto, referem que seu sucesso é uma responsabilidade da equipe multiprofissional.

Importante salientar que atividades como oficinas terapêuticas, culturais, de geração de renda, de expressão, de alfabetização, atividades esportivas, atendimento familiar, atividades comunitárias, assembleia ou reuniões de organização do serviço devem ser exercidas no CAPS. Da mesma maneira também necessitam ser previstas fora do serviço, concretizando uma estratégia de reabilitação psicossocial, promovendo oportunidades de convivência com a sociedade e o favorecimento a vínculos afetivos com os familiares, com os amigos e no trabalho (BRASIL, 2004b; MELMAN, 2006).

A Reforma Psiquiátrica desde o início tem sido um grande desafio como proposta de redirecionamento do atendimento e da assistência em saúde mental. Consolidando-se com dificuldades e conflitos, tem se mostrado na efetivação de alguns CAPS, que é um caminho possível, se trabalhado por meio do conjunto de práticas sociais, integrando os diferentes atores: usuários, profissionais, família e sociedade (MELMAN, 2006; SCHARANK, 2006).

Desse modo, conhecer as estratégias e as práticas de cuidado realizadas nos serviços extra-hospitalares para inserir a família revela-se essencial para concretização e continuidade dos princípios da Reforma Psiquiátrica direcionada ao resgate da cidadania da pessoa com sofrimento psíquico (SCHARANK, 2006).

Alguns familiares disseram que ao procurar ajuda com profissionais de saúde não recebem orientação de como devem agir em momentos de crise. Relataram ainda dificuldade para entender os sintomas dos transtornos mentais, como delírios e alucinações.

“Você vai ao psicólogo, vai ao psiquiatra, vai a não sei quem e eles não ensinam como a gente deve agir quando a pessoa está em crise” F1.

“É muito complicado entender os delírios, o que a pessoa vê, porque o [nome do filho doente] fica ouvindo aquelas vozes, sai falando sozinho. Falando com pessoas que não existem. Mas eles não têm paciência de explicar” F3.

Quando um familiar procura um profissional de saúde mental para tratar de seu parente, como relatou F1, surge a oportunidade para este profissional acolher não somente a pessoa adoecida mas também o familiar que o acompanha (MELMAN, 2006). Todavia, em alguns serviços extra-hospitalares de atenção à saúde mental, o familiar ainda é visto simplesmente como informante das alterações apresentadas pelo seu parente com transtorno mental, e deve, portanto, seguir passivamente as prescrições e tratamento oferecido (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Com frequência, ouvem-se relatos de diferentes trabalhadores da saúde mental que aceitaram esse emprego, porque não podiam, naquele momento, dispensar a vaga do concurso público no qual haviam sido aprovados. Assim, estes profissionais estão trabalhando sem sentir prazer pelo que fazem e também sem conhecimento sobre os propósitos da assistência que realizam, a qual tende a ser mecanizada e acomodada, sem o comprometimento necessário para uma prática criativa, envolvendo comunicação e participação de todos nesse processo de atenção integral à saúde (SCHARANK, 2006).

Estudo realizado por Colvero, Ide e Rolim (2004) em um CAPS da cidade de São Paulo, com oito familiares, evidenciou que as famílias procuram ajuda e suporte dos serviços de saúde mental e de seus profissionais. Haja vista que apresentam demandas relacionadas com dificuldade para lidar com as situações de crise vividas, com os conflitos familiares emergentes, a culpa, o pessimismo por não conseguirem ver uma saída para os problemas enfrentados, pelo isolamento social a que ficam sujeitos, pelas dificuldades materiais da vida cotidiana, pelas complexidades do relacionamento com o portador de transtorno mental, sua expectativa frustrada de cura, bem como pelo desconhecimento do transtorno propriamente.

Neste sentido, o familiar precisa ser orientado para a ação de cuidar de seu parente doente, portanto, é preciso entender que este sujeito é alguém que tem muito a dizer, especialmente quanto a seu próprio sofrimento psíquico e o quanto ele mobiliza sua vida (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

No modelo de atenção psicossocial, a família é tida como facilitadora da reinserção social da pessoa com transtorno mental e de promoção da saúde em seu núcleo familiar, considerando as dimensões pessoais, biológicas, sociais e políticas que envolvem o cotidiano da vida. Neste sentido, o enfermeiro e demais profissionais de saúde podem fazer uso do acolhimento e da escuta terapêutica para estabelecer parcerias com os familiares nas ações de cuidado (MIELKE *et al.*, 2010).

Para Mielke *et al.* (2010), a estratégia do acolhimento possibilita ao profissional de saúde identificar as demandas dos usuários a fim de programar melhorias nas intervenções de saúde. Todavia, para estes autores, é necessário que o profissional entenda o acolhimento como a tradução de atitudes que deve procurar desenvolver para atender as necessidades dos familiares e das pessoas com transtorno mental. Nesse sentido, características como sinceridade, cumplicidade, afetividade e confiança são instrumentos de trabalho em saúde mental, que, quando efetivos na acolhida, promovem fortalecimento e apoio nas relações com os usuários.

Ainda para estes autores, a estratégia da escuta como uma forma de cuidado compreende as decisões tomadas e suas consequências, sem julgamentos prévios, respeitando a singularidade e a individualidade de cada grupo familiar, exigindo um exercício de atenção e dedicação. Assim, a escuta deve ser considerada parte fundamental do cuidado na perspectiva da atenção psicossocial, pois o falar para outro promove o alívio e ao mesmo tempo faz com que a pessoa

possa refletir melhor sobre sua situação e estar em condições para optar pelo que decidir ser o melhor (MIELKE *et al.*, 2010).

Houve menção pelos participantes de que é necessário lutar em busca de melhoria no atendimento em saúde mental e cobrar dos governantes a implantação de novos dispositivos comunitários como o CAPS III. O participante F7 referiu que é dever do Estado garantir atendimento de saúde para população e que todo cidadão deve lutar por este direito. Externaram ainda que apesar de cansados continuarão lutando para que seus familiares tenham atendimento de qualidade nos serviços públicos de saúde. O familiar F1 referiu ainda que o fato de participar do projeto de extensão na UFPR o ajuda a se fortalecer.

“Acho que o grande problema no Brasil são as políticas públicas [...] nós temos que nos fortalecer, lutar pelos direitos das pessoas [...]. Eu estou lutando, não é só pelo meu filho, mas para que haja condições melhores de atendimento [...]. É necessário ter estratégias no sentido de forçar o governo para fazer CAPS III” F2.

“Eu quero ser atendido. Quero que o outro paciente lá seja atendido, se não existe uma solução para vida deles, para o amanhã, que tenha uma solução que eles possam ter uma vida mais tranquila hoje [...]. Então eu bato em cima da tecla do Estado tem que ser responsável. É um direito de todo cidadão, e um dever, um direito do cidadão e um dever do Estado prestar assistência de saúde para pessoa que está precisando [...]. Preciso lutar por isso [...]. Eu não paro, estou cansado, mas continuo lutando” F7.

“Nós precisamos ser atendidos, nós que temos problemas com familiares, nós que vivemos com o problema da doença, temos aqui [no Projeto] pessoas que têm transtorno, e que estão aqui, estão se fortalecendo, nós estamos nos ajudando” F1.

As falas anteriores afirmam que estes familiares conhecem seus direitos como cidadãos e isto os impulsiona a buscar evolução no atendimento para suas necessidades de saúde, exigindo que os órgãos responsáveis cumpram com seu dever para com a população. O participante F2 refere *“nós temos que nos*

fortalecer”, esta frase foi um convite aos outros integrantes desta pesquisa para se unir em busca de melhorias para seus familiares. Este fortalecimento é uma maneira de expressar a necessidade que sentem de se empoderar que pode ser desenvolvido por meio do cuidado de si, do suporte mútuo, da luta por seus direitos dentro da comunidade, da quebra do preconceito e da participação social.

O significado de empoderamento na perspectiva da saúde mental pode ser entendido como um conjunto de estratégias de fortalecimento de poder, autonomia e da auto-organização. Neste sentido, falar de empoderamento equivale a sugerir que há grupos que estão totalmente à margem do poder e que necessitam de apoio para “se empoderar” (VASCONCELOS, 2008, p. 64).

No entanto, para que ocorra o desenvolvimento do empoderamento há necessidade de compreender o outro e concebê-lo como capaz, com condições de definir o que é melhor para sua vida, seus desejos, afetos, vontades e conflitos (VASCONCELOS, 2003; 2008).

Segundo Debastiani e Bellin (2007), o desenvolvimento do empoderamento do sujeito:

Está implicado com sua própria condição, participando ativamente de todas as etapas, não mais numa postura de espectador, mas como potência de transformação. Quando se promove a autonomia do sujeito, institui-se uma forma de cuidado psicossocial, que permite desatar os nós que atravessam a relação do sujeito com a questão conflitiva, possibilita questionar o que está instituído, construindo um processo desinstitucionalizante de si próprio, fazendo com que os nós possam se caracterizar como dispositivos de alteração da realidade vivenciada (p.85).

O empoderamento está associado, historicamente, a formas alternativas de trabalhar as realidades sociais como recuperação. O relato do participante F7 vai ao encontro do que refere Vasconcelos (2008) a respeito do fortalecimento político em defesa de seus direitos de maneira *informal*. Que acontece entre os pares, na ajuda ao outro a conseguir um benefício ou a resolver problemas na comunidade. Esta estratégia visa à implementação universal dos direitos sociais da pessoa com transtorno mental e de seus familiares, de modo que eles possam atuar ativamente nos dispositivos de uma sociedade do cuidado de solidariedade e da equidade (VASCONCELOS, 2008).

Ressaltamos que a Lei complementar n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde,

institui a participação da população nas Conferências de Saúde e nos Conselhos de Saúde. Institui assim abertura para participação de familiares nos Conselhos de Saúde e possibilita que os mesmos opinem e interfiram na destinação dos recursos públicos da área de saúde mental (BRASIL, 1990; VASCONCELOS, 2008)

Neste sentido, incentiva-se também a constituição de espaço de reivindicações e de luta, em busca da transformação das relações sociais no que se refere à pessoa com transtorno mental, por meio da invenção e construção de novas formas de convivência com a doença (VIANA *et al.*, 2006).

Segundo Pereira *et al.* (2009), novos espaços sociais, como os CAPS, centros de convivências e residências terapêuticas, precisam ser conquistados e ampliados para dar voz aos cidadãos em sofrimento psíquico, como alternativa para a busca da autonomia e reconhecimento desses sujeitos integrantes da sociedade, desconstruindo a imagem estigmatizada e depreciativa de dependência e incapacidade.

No entanto, o mesmo autor refere que este exercício dos direitos dos cidadãos com transtorno mental só acontecerá por meio de construção coletiva abrangendo usuários, familiares, profissionais, gestores e sociedade, na busca de consolidar a rede integrada de cuidados (PEREIRA *et al.*, 2009).

O participante F6 externou ainda a necessidade da criação de redes de apoio, locais em que os familiares busquem auxílio para cuidar do seu membro com transtorno mental no domicílio.

“Eu acho que, no futuro, a coisa tende a buscar caminhos melhores, e as pessoas a entender melhor o que é a doença, e aceitar mais os familiares, porque esse tipo de distúrbio mental está aumentando muito [...]. Então eu acho assim, de repente isso vai acabar criando redes de apoio, onde as pessoas vão poder entender mais sobre isso e como lidar com a doença em casa, para não ficar doente também e aí não conseguir dar conta, nem do familiar e nem de si mesmo” F6.

Durante sua vida, o ser humano participa de uma rede social, compreendida como todas as relações que ele percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade (JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007).

O relato de F6 é corroborado por Ribeiro (2004) ao afirmar que as redes de apoio social costumam ser mobilizadas por pessoas com necessidades de saúde a fim de contribuir com o enfrentamento dos problemas por elas vivenciados.

Como definição, tem-se que as redes de apoio social são a soma das relações que o indivíduo percebe como significativas nas quais podem estar incluídas família, amigos, colegas de trabalho, companheiro de escola e pessoas da comunidade. Relações, cujas interações apresentem fontes de recursos, informações e apoio emocional (SLUZKI, 1997).

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, haja vista que uma rede social fortalecida ajuda o indivíduo a enfrentar situações estressantes - como ter alguém com transtorno mental na família ou receber o diagnóstico de uma doença crônica (JUSSANI, SERAFIM, MARCON, 2007; FONTES, 2007; SLUZKI, 1997).

Entende-se que a rede social ajusta a comunicação entre o indivíduo e o meio social, delimita o espaço de atuação do sujeito e exerce influência em sua conduta, participa na construção da sua realidade e pode facilitar ou inibir seu desenvolvimento (SOUZA; KANTORSKI; MIELKE, 2006, citando TRONCOSO; ALVAREZ; SEPULVEDO, 1996⁹).

Portanto, todo indivíduo pertence a uma rede que pode ser entendida como um subgrupo social, que engloba pessoas com quem ele mantém interações regulares, que proporcionam apoio positivo nos momentos difíceis (SOUZA; KANTORSKI; MIELKE, 2006). Atualmente existem fortes evidências de que uma rede social estável, forte e solidária protege a pessoa contra doenças, aumenta a sobrevida e acelera os processos de cura (MELMAN, 2006).

5.8 O CONHECIMENTO COMO AUXÍLIO NO ENFRENTAMENTO E NO CUIDADO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

Os participantes externaram que tanto a família como a pessoa com transtorno mental necessitam obter conhecimento a respeito das questões que envolvem a saúde mental para ajudar o outro e a si mesmo a vencer os preconceitos e o medo de cuidar do familiar. Mencionaram que os pacientes apresentam

⁹ TRONCOSO, M.; ALVAREZ, C.; SEPULVEDO, R.; Redes sociais, salud mental y esquizofrenia: uma revisión Del tema. **Rev. Psiquiatr.** Chile. v.12. n.2. p.67-73. 1996.

constantes alterações de humor que são mais facilmente aceitas a partir da compreensão de que são decorrentes do transtorno. Referiram ainda que saber lidar com situações de crise pode evitar o internamento do membro com transtorno mental.

“[...] eu acho necessário que as famílias sejam mais esclarecidas para não sentir vergonha, nem culpa. Ninguém fala que tem um filho doente, mas eu exponho minha chaga para todo mundo. Acho que estou ajudando as pessoas, contando como é que eu tenho feito. Porque realmente a família que não tem conhecimento e entra naquela de dizer que tem pena da pessoa” F2.

“[...] porque a doença mental é assim, você não pode nem chegar e fazer um carinho, porque é ‘sai daqui de perto, não quero papo com você’. Tem outros dias que eles já são mais dóceis [...] cada paciente é um, como que tem uns que são mais agressivos, outros menos, uns ficam quietos, não falam, então [...] quando a família não entende, quando a família não consegue aceitar o paciente é muito mais difícil” F3.

“Por exemplo, hoje a minha filha teve uma ameaça de crise, então como lá em casa todo mundo já está mais ou menos [entendendo a doença], não aconteceu nada de grave. [...] são praticamente dez anos, foi em 2000 que começou o problema, e então a família já está mais ou menos aprendendo como agir, e assim se evita até o internamento [...]. Com esta troca de experiência, a gente vai vendo o que é bom, vai adaptando, aprendendo” F1.

“o conhecimento é muito importante, porque eu vejo que quando as pessoas têm um pouquinho mais de clareza do que é o problema, elas conseguem criar estratégias pra lidar com o doente, lidar, criar estratégias na família com bom senso” F6.

“O remédio ajuda, a família ajuda, mas também a pessoa precisa entender, ter conhecimento, se conhecer, se entender, precisei me entender melhor para eu poder melhorar. Aqui, essas reuniões têm me ajudado muito. A doença mental é muito difícil, ela mostra o ser humano no seu estado agudo, de quando as coisas não conseguem mais ser controladas [...] e o

ser humano não consegue viver na linha de normalidade. Mas a partir do momento em que você se descobre como um ser que tem capacidade, você começa a trabalhar para melhorar”
P1.

Por meio dos relatos anteriores, é possível perceber a necessidade que o familiar e a pessoa com transtorno mental têm em ser orientados a respeito da complexidade que envolve o adoecimento mental e seu tratamento.

Existe dificuldade em se conviver com alguém com transtorno mental, devido, muitas vezes, às atitudes agressivas, ausência de afeto, à imprevisibilidade e isolamento social. Neste sentido, o esclarecimento sobre o transtorno que seu ente possui e orientações para seu manejo são necessários para que a família consiga realizar o cuidado no domicílio. Haja vista que a participação da família é determinante para o sucesso do tratamento da pessoa com transtorno mental (SPADINI; SOUZA, 2006).

Entre as diferentes possibilidades do agir, a educação em saúde se destaca para a prática do enfermeiro por ser um instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes técnicos e populares, de recursos institucionais e comunitários, de iniciativas públicas e privadas, superando a conceituação biomédica de assistência à saúde e abrangendo multideterminantes do processo saúde - doença (SOUZA *et al.*, 2010).

Na Carta de Ottawa (BRASIL, 1996), a saúde foi definida como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver. Nesse sentido, é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais bem como as capacidades físicas. Contudo, as pessoas não podem realizar completamente seu potencial de saúde se não forem capazes de controlar os seus determinantes. Assim, para alcançar a equidade em saúde, são necessários a criação de ambientes favoráveis e o acesso à informação, que podem ser facilitados por meio da educação em saúde.

A Enfermagem, em conjunto com outras profissões, usuários e familiares e a sociedade, contribui para a identificação e valorização da pessoa em sofrimento psíquico em sua individualidade, responsabilizando-a por suas atitudes e instruindo-a de maneira correta para que assuma independência, além de exercer a função de informar à sociedade, favorecendo a inclusão social desse indivíduo.

Em um período mais recente, pode-se perceber o início de uma busca para a inserção da educação para população com o método problematizador, no qual os

sujeitos passam a ser vistos como possuidores de saberes que devem ser respeitados. Esse pensamento se baseia na experiência da educação popular nos anos setenta do século passado, realizada por profissionais da saúde, que deu início a um processo de transformação em função da utilização do referencial de Paulo Freire e propiciou o rompimento com as práticas tradicionais de educação em saúde (LIMA; COSTA, 2005).

Educar, para Freire (2005), é praticar a liberdade, é propor ao povo a reflexão sobre si mesmo, seu tempo, suas responsabilidades e seu papel na sociedade. Nesse sentido, a educação é corajosa, propicia ao educando a reflexão sobre seu próprio poder e no desenvolvimento desse poder, bem como a explicitação de suas potencialidades e sua capacidade de opção. Daí a sua preocupação em analisar os vários graus de compreensão da realidade em seu condicionamento histórico-cultural.

Neste sentido, educar em saúde é um desafio, visto que possibilita a construção de espaços de reflexão coletiva com os atores das ações acerca das suas realidades de vida, e isto poderá resultar em uma prática que promova a integração entre os diversos grupos e setores da sociedade, na busca de soluções para os problemas de saúde vivenciados (SOUZA *et al.*, 2010).

O relato do participante P1 confirma o pensamento de Oakley e Clayton (2003) ao afirmarem que, ao desenvolver pensamento crítico-reflexivo, a pessoa ou grupo se sente capaz e toma para si o controle das situações vividas, e isto implica superar décadas de aceitação passiva e fortalecer suas habilidades e conhecimentos.

Sendo assim, a educação em saúde realizada pela enfermeira pode estimular a consciência crítica e o exercício da autonomia frente às decisões tanto no âmbito individual como coletivo, além de ajudar na promoção da saúde e prevenção de doenças, e, conseqüentemente, em um estilo de vida mais saudável, porquanto articula as questões socioculturais dos sujeitos envolvidos, de modo a propiciar sua emancipação (RÊGO *et al.*, 2006). E essa educação em saúde deve pressupor uma educação para a vida, uma prática que permita a interação dos saberes, reflexões e expectativas, a fim de que possa tornar os indivíduos mais autônomos, dando-lhes um caráter reflexivo, partilhado e não imposto (BRANCO, 2005).

6 AVALIAÇÕES DAS AÇÕES EDUCATIVAS

Os participantes relataram que a participação nesta pesquisa lhes trouxe crescimento pessoal, promoveu reflexões e aprendizado, fomentou mudanças no modo de agir e pensar a respeito do transtorno mental, sem fazer julgamentos.

“Estava interessada em entender [...] porque acho que se você entender [a doença mental e seus tratamentos] você pode depois até não concordar, mas primeiro você tem que tomar conhecimento [...]. Pude refletir. Então para mim estes encontros foram muito importantes. Eu cresci como pessoa participando deste trabalho. Isso contribui porque o que se aprende assim, ninguém tira de você [...], ajuda a começar a estabelecer ligações, algumas coisas que eu pensava e tinha como certas, agora, refletindo, vou mudar meu modo de ser. Eu sei que deve ter muitas outras coisas para serem discutidas sobre este assunto, mas o que foi colocado nestes encontros já me ajuda muito a melhorar como pessoa [...]” F6.

“Tudo que eu ouvi valeu muito para a minha vida, e olhe que eu pensei que sabia muita coisa e que não tinha nada a aprender e agora, aqui [nos seminários] eu aprendi muito [...] como é bom compreender um pouco de como a gente é, se entender [...] eu me sinto uma felizarda em participar destes momentos” F5.

“Foi bom para poder entender e compreender melhor as pessoas e as suas reações [...]. E também para procurar saber por que a pessoa está agindo de certa forma, tendo aquela reação [...] não julgá-la dizendo que a pessoa é mau caráter. Me fez entender e agir de uma forma diferente sem julgar as pessoas” P5.

O principal motivo que leva as pessoas a procurar mudar sua condição de opressão está diretamente relacionado ao sofrimento vivido, tanto pela família como pela pessoa com transtorno mental, na convivência com o transtorno, além da busca de suporte emocional e auxílio para a realização do cuidado. Desta forma, espaços como o projeto de extensão e associações favorecem que seus integrantes compartilhem sentimentos e troquem experiências vivenciadas com outros

familiares, possibilitando que o sofrimento causado pela convivência com o transtorno mental seja amenizado. De acordo com Viana *et al.* (2006), constrói-se, assim, uma cadeia de ajuda mútua, que fomenta o desenvolvimento de potencialidades e habilidades no modo de lidar, conviver e entender a doença.

Ouvir o relato de outra pessoa pressupõe disponibilidade de acolhê-la e juntamente todo seu sofrimento e angústia, assim como perceber pontos de contato e vivências semelhantes às narrativas daquele que ouve. Este processo possibilita a todos os participantes perceber no outro o reflexo de sua própria realidade, aliviando a sensação de isolamento e solidão (VIANA *et al.*, 2006).

Neste sentido, a educação sem saúde pode ser usada pelo enfermeiro com objetivo de favorecer a conscientização das pessoas a respeito da situação em que vivem e das consequências de suas escolhas para sua saúde. O enfermeiro necessita também perceber a importância do verdadeiro enfoque da educação em saúde e atuar sob o aspecto de uma educação crítica e transformadora para contemplar as necessidades biopsicossociais em suas ações individuais e coletivas (SOUZA *et al.*, 2010).

Um dos familiares referiu que os seminários educativos promoveram entendimento a respeito do adoecimento do seu filho bem como a ajudaram identificar algumas falhas no seu relacionamento que de agora em diante pretende corrigir. Além disso, referiu que os encontros contribuíram no seu próprio tratamento.

“Para mim tem sido muito bom. Eu tenho aprendido não só em relação ao meu filho [dependente químico], mas aos outros também [filhos]. Mas agora eu estou entendendo por que aconteceu isso. Estou começando a entender o que tenho que fazer para ver se conserto coisas que me aconteceram há anos atrás [...]. Eu já vivi bastante, e viver bastante significa que eu não tenho muito a viver pela frente, mas isso não significa que eu não tenho mais o que aprender. E hoje foi um exemplo disso. Estou me sentindo ótima, entendo agora um monte de coisa e inclusive estou me enxergando em algumas situações [...] me encontrei em muitas situações que você falou, me identifiquei como identifiquei também as minhas falhas em relação aos meus filhos. Isso não quer dizer que eu esteja me sentindo culpada, porque na ocasião era o que eu podia fazer e foi o que eu fiz [...]. Estas aulas [seminários], estão inclusive, me ajudando também no meu tratamento, e isto é de um valor

inestimável [...]. Muitas coisas do que foi falado eu vou pôr em prática, para mim foi muito bom” F2.

Ao deparar com um novo aprendizado, o sujeito pode entrar em um estado de desequilíbrio, pois seu sistema de representações que até então lhe permitia explicar a realidade é questionado. Deste modo, podem ocorrer enfrentamentos relacionados à autoestima e à própria imagem frente às demais pessoas. Isto promove alguns questionamentos referentes às suas capacidades, atitudes e valorização diante da sociedade. Estas indagações por vezes provocam mudanças no modo de agir e pensar (DAVINI, 1994).

Segundo Thiollent (2007), a aprendizagem ocorre quando ela conduz à autonomia, aumento da autoestima, alívio de sentimentos, aquisição de conhecimento científico e incita mudanças comportamentais. Algumas destas características estão presentes no relato de F2, o que aponta o alcance nesta pesquisa da etapa aprendizagem que compõe o elenco das etapas do método da pesquisa-ação.

Atualmente, a prática do enfermeiro ocorre em diferentes cenários. Suas atribuições, entre outras, dizem respeito às atividades educativas no contexto em que suas ações acontecem e procuram ir ao encontro das necessidades de saúde da comunidade atendida. Nesse sentido, a educação em saúde pode ser compreendida como seu objeto de trabalho, e, muitas vezes, é direcionada para a finalidade de prevenir doenças. Todavia, quando seu enfoque é vinculado ao modelo psicossocial, amplia seus objetivos com o intuito de preparar indivíduos para a escolha de seus caminhos e de uma vida com mais saúde (SOUZA, 2005).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objeto desta pesquisa se ancorou no desenvolvimento de cuidado de enfermagem a familiares e pessoas com transtorno mental sustentado nos pressupostos da educação em saúde e no âmbito da extensão universitária. Considero que o mérito maior desta pesquisa reside na construção coletiva do conhecimento, ensejada pelo método da pesquisa-ação. Tratou-se de um processo no qual todos os participantes ganharam voz, e isto é relevante para pessoas que por muitas décadas foram isoladas da sociedade, ficando seus direitos de cidadãos cerceados e sob a responsabilidade dos técnicos do saber e reclusos em hospitais psiquiátricos. Ainda neste contexto, muitas vezes seus familiares tiveram seus apelos e necessidade de informações ignoradas por pessoas que detinham o saber.

A participação de familiares e de pessoas com transtornos mentais na condição de sujeitos ativos vai ao encontro das necessidades de os profissionais de saúde direcionarem seu trabalho com esta clientela em consonância com as premissas do movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira no que concerne à inclusão, reinserção, garantindo-lhes o direito de participar e opinar sobre o seu projeto terapêutico e de seu familiar. Demonstra ainda que é possível que esta clientela receba cuidado em âmbitos extra-hospitalares tanto em serviços da rede de atenção à saúde bem como da rede de apoio social, oferecendo-lhes várias possibilidades de tratamento e socialização junto à comunidade.

Acredito que a escolha do método da pesquisa-ação tenha sido apropriada para o desenvolvimento deste estudo, e, apesar da limitação do tempo, busquei ser o mais fiel possível a este método que até o ingresso no Curso de Mestrado desconhecia. Todavia, esta escolha me permitiu valorizar o conhecimento e a participação dos indivíduos no desenvolvimento das ações educativas. Trabalhar com este método é um desafio, pois para o seu desenvolvimento é necessária a horizontalidade da relação entre o pesquisador e os participantes, coautores, tarefa nem sempre fácil, haja vista que envolve ouvir, mediar, refletir e considerar crenças, saberes e valores muitas vezes distintos do pesquisador e entre os pesquisados. Nesta perspectiva, a construção do conhecimento não acontece por meio da transferência passiva, e sim por um processo de estímulo recíproco à reflexão sobre a situação problema, a teorização com base em leitura condizente com o

autoaprendizado. Esta metodologia vem ao encontro da perspectiva de atuação do enfermeiro no novo modelo de atenção em saúde mental, o psicossocial, que deixa de ser um cuidado impositivo para ser um cuidado conscientizador.

Ao analisar o material proveniente das gravações das estratégias de ação educativa no grupo como diálogo, escuta ativa, reflexão, troca de experiências, contato com saber científico, posso crer que esta pesquisa atingiu seu objetivo de oferecer cuidado de enfermagem e que este ocorreu na conjugação de duas estratégias convergentes em suas premissas - a educação em saúde e a extensão universitária. Também, que ela abriu caminhos para melhor interação entre os familiares, pessoas com transtornos mental e profissionais envolvidos no processo. O estímulo à troca de experiências tem se revelado importante ferramenta para ampliar a capacidade de lidar com os problemas assim como tem permitido que um familiar possa se abrir para ouvir e compartilhar do discurso do seu companheiro.

Dentre os diversos modos de cuidar em saúde mental, a educação em saúde se destaca para a prática do enfermeiro por ser um instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes do senso comum e dos saberes científicos.

Como relatado anteriormente, os profissionais de enfermagem, em conjunto com outros profissionais, usuários e familiares e a sociedade, contribui para a identificação e valorização da pessoa com transtorno mental em sua individualidade, responsabilizando-a por suas atitudes e instruindo-a de maneira correta para que assuma independência, além de exercer a função de informar a sociedade, favorecendo a inclusão social desse indivíduo. Sendo assim, a educação em saúde realizada pelo enfermeiro precisa estimular a consciência crítica e o exercício da autonomia de modo a propiciar a sua emancipação.

De maneira geral, tanto eu na condição de pesquisadora quanto os participantes aprendemos ao investigar e discutir em conjunto ações de cuidado em saúde mental. Acredito que os seminários educativos promoveram entendimento a respeito das temáticas trabalhadas e impulsionaram a autorreflexão. Destaco, no entanto, que para haver uma ação de mudança é imprescindível que todas as partes envolvidas estejam em sintonia focadas para um mesmo objetivo. Sendo assim, foi necessário construção de confiança e de vínculos fortes para tornar possível o desenvolvimento das ações educativas, que acredito seu alcance só ter ocorrido por eu já estar integrada ao grupo. As ações educativas levaram os participantes a

afirmar crescimento pessoal e mudanças no modo de agir e pensar a respeito do transtorno mental.

Destaco assim o papel da extensão universitária neste cenário, como espaço em que ocorre a construção diferenciada de cuidado à pessoa com transtorno mental e seus familiares, ao mesmo tempo em que se mostra como uma rede social de apoio ao possibilitar a ajuda mútua por meio de atividades que visam à integração entre o saber científico e os saber popular marcadas pelo diálogo, pela ação de mão dupla de troca de saberes, colaborando na emancipação do sujeito.

Esta pesquisa não se encerra aqui, ainda existe a necessidade de cumprir a última etapa do método pesquisa-ação, a **Divulgação externa**, pois além de retornar os dados para os participantes do estudo, o que já ocorreu em parte, ao serem convidados a assistir à defesa pública desta dissertação, o pesquisador também precisa divulgar seus resultados em eventos, congressos, conferências e publicações científicas a fim de contribuir para disseminação deste conhecimento para realidades semelhantes de forma a estimular um novo ciclo de investigação e ação (THIOLLENT, 2007). Sendo assim, firmo aqui meu compromisso em divulgar esta experiência a fim de instigar reflexão de meus colegas de profissão no uso da estratégia de educação em saúde para cuidar em saúde mental.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS PORTADORES DE DISTÚRBIOS DE ORDEM MENTAL. **Ata da sessão de abertura realizada no dia 02 abr. 2002.** Livro 01, p. 01.

AMARANTE, P. (Coord). **Archivos de saúde mental e atenção psicossocial.** Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003.

_____. Rumo ao fim dos manicômios. **Mente & Cérebro.** São Paulo, n. 164, p. 30-35, set. 2006.

_____. **Saúde mental e atenção psicossocial.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

_____. Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. **Caderno Brasileiro de Saúde Mental,** v.1, n.1, jan./abr. 2009. Disponível em: http://abrasme.org.br/cbsm/artigos/artigos/04_Paulo_Amarante.pdf. Acesso em: 18/01/2011.

BARRETO, A. P. **Terapia comunitária passo a passo.** Fortaleza: Gráfica LCR, 2005.

BARROSO, A. G. C. *et al.* Transtornos mentais: o significado para os familiares. **Rev. Bras. Promoção Saúde.** Fortaleza. v. 17, n. 3, p. 99-108. 2004. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/408/40817302.pdf>. Acesso em 14/04/2010

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. Psiq. Clín. São Paulo.** v. 34, n. 6, p.270-277. 2007.

BERLINCK, M. T.; MAGTAZ, A. C.; TEIXEIRA, M. A Reforma Psiquiátrica Brasileira: perspectivas e problemas. **Rev. Latino-Americana de Psicopatologia Fundamental.** São Paulo, v.11, n.1, p.21-27. mar. 2008.

BORBA, L. de O. **Vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica.** 183f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010.

BORBA, L. de O.; PAES, M. R.; GUIMARÃES, A. N.; LABRONICI, L.M.; MAFTUM, M. A.; The family and the mental disturbance carrier: dynamics and their family relationship. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo. v. 45, p. 433-440. 2011.

BORBA, L. de O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, LP. Stress on families living with the reality of mental disorder. **Acta Paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p.588-94. 2008.

BORILLE, D. C. **A construção de um marco de referência para o cuidado em saúde mental com a equipe de um hospital psiquiátrico**. 143f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

BRANCO, I. M. B. H. P. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis. V. 14, n. 2, p.246-9, abr./jun. 2005.

BRASIL. Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1990/8142.htm>. Acesso em: 12/11/2009.

_____. Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.fia.rj.gov.br/legislacao/leiorganica.pdf>. Acesso em: 23/08/2010.

_____. Ministério Da Saúde. **Promoção da saúde: Carta de Ottawa: Declaração de Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá**. Trad. de LE Fonseca. Brasília; 1996.

_____. Portarias n. 106 de 11 de fevereiro de 2000. **Criação dos serviços Residenciais Terapêuticos em Saúde Mental, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para o atendimento aos portadores de transtornos mentais**. Disponível em: <<http://www.inverso.org.br/index.php/content/view/12230.html>>. Acesso em: 10/06/2009.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde / Conselho Nacional de Saúde, 2001a.

_____. Lei n. 10216 de 6 de abril de 2001b. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.** Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/portarias.htm>>. Acesso em: 02/03/2009.

_____. Portaria n. 336/GM de 19 de fevereiro de 2002. **Estabelece que os Centros de Atenção Psicossocial poderão constituir-se nas seguintes modalidades de serviços:** CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/portarias.htm>>. Acesso em: 02/03/2009.

_____. Ministério da Saúde. **Manual do Programa “De Volta Para Casa”.** Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Portaria n. 224 de 09 de janeiro de 1992. Estabelece as diretrizes e normas para o atendimento ambulatorial e hospitalar de Saúde Mental. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental 1990 – 2004.** 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

_____. Lei n. 11.189, de 9 de novembro de 1995. Dispõe sobre as condições para internações em hospitais psiquiátricos e estabelecimentos similares de cuidados com transtornos mentais. In: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental 1990 – 2004.** 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004c.

_____. Ministério da Saúde. **Residências terapêuticas:** o que são, para que servem. Brasília: Ministério da Saúde, 2004d.

_____. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas.** Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. SAS/DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. **Saúde Mental em Dados - 7,** Edição Especial, Ano V, nº 7. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRUSAMARELLO, T. *et al.* Cuidado de enfermagem em saúde mental ao paciente internado em hospital psiquiátrico. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 14, n. 1, p. 79-84, jan./mar. 2009.

CAMPOS, I. O. **Programa “De Volta para Casa” em um município do estado de São Paulo: suas possibilidades e limites.** 2008. 112p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

CAMPOS, G. W. S.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciênc. e Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro. v. 12, n. 4, p.849-859. jul./ago. 2007.

CARVALHO, V.; Cuidado, pesquisando e ensinando: acerca de significados e implicações da prática da enfermagem. **Rev. Latino-Am Enfermagem.** Ribeirão Preto. v.12, n. 5, p. 806-815. set. / out. 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n5/v12n5a15.pdf>> Acesso em 14/08/2010.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo. v. 38, n. 2, p.197-205. 2004.

DAVINI, M.C. Practicas laborales en los servicios de salud: las condiciones del aprendizaje. In: HADDAD, J. Q.; ROSCHKE, M. A. C.; DAVINI, M. C. (org). **Educación permanente de personal de salud.** Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1994. p.109-25. (Serie Desarrollo de Recursos Humanos, n.100).

DEBASTIANI, C.; BELLINI, M.I.B. Fortalecimento da rede e empoderamento familiar. **Boletim da Saúde.** Porto Alegre, v. 21, n.1. 2007.

DELGADO, *et al.*, Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Conferência regional de Reforma nos serviços de saúde mental: 15 anos depois de Caracas. In: MELLO, M.F.; MELLO, A.A.F.; KONH, R. (org). **Epidemiologia da saúde mental no Brasil.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

DEMO, P. **Conhecer e aprender:** sabedoria dos limites e dasafios. Porto Alegre: Artemed, 2000.

DEVERA, D.; COSTA-ROSA, A. Marcos históricos da reforma psiquiátrica brasileira: transformações na legislação, na ideologia e na práxis. **Rev. Psic. UNESP**. São Paulo, v. 6, n. 1, p.60-70. 2007.

DIMENSTEIN, M.; LIBERATO, M. Desinstitucionalizar é ultrapassar fronteiras sanitárias: o desafio da intersectorialidade e do trabalho em rede. **Caderno Brasileiro de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 1, n.1, 2009. CD-ROM.

DOMINGUES, P. M. **Postura educativa do enfermeiro psiquiátrico em sua atuação profissional**: percepção dos alunos de graduação. 2007. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (org) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

ESPERIDIÃO, E. Assistência em saúde mental, a inserção da família na assistência psiquiátrica. **Rev. Eletrônica de Enfermagem** (online), Goiânia, v. 3, n. 1, jan./jun. 2001. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista3_1/samental.html. Acesso em: 10/04/2010.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Rev. Ciências Sociais**, v. 26, p. 87-104. 2007.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 41. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

GENTILE, C.; PEREIRA, M. A. O. A doença mental: visão de pacientes psicóticos. **Cogitare Enferm**. Curitiba, v.10, n.2, p. 17-23, mai. / ago. 2005.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed, São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 10, n. 2. p.357-363. abr./jun. 2005.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev. Latino-am Enferm**. Ribeirão Preto, v.9, n.2, p. 48-55, mar. 2001.

INVERSO. Coordenação Nacional de Saúde Mental - **Release de Divulgação dos Dados da rede de saúde mental em dezembro de 2008**. Disponível em: <http://www.inverso.org.br/blob/194.pdf>. Acesso em: 12/11/2009.

JASNIEVSKI, C. R. *et al.* Tratamento da pessoa com transtorno mental em face da Reforma Psiquiátrica Brasileira: percepções dos familiares. **Colombia Médica**. v.42 p. 63-9. 2011.

JORGE, M. S. B. *et al.* Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com sofrimento mental. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo. v. 42, n. 1, p. 135-42, mar. 2008.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. Rede social durante a expansão da família. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília. v. 60, n. 2, p. 184-9, mar./abr. 2007.

KALOUSTIAN, S. M. (org). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998.

LIMA, K. A.; COSTA, F. N. A. Educação em saúde e pesquisa qualitativa: relações possíveis. **Alim. Nutr.** Araraquara. v. 16, n. 1, p.33-38, jan./mar. 2005. Disponível em: <http://serv-bib.fcfar.unesp.br/seer/index.php/alimentos/article/viewFile/97/110>. Acesso em: 25/10/2010.

LOSACCO, S. O sujeito e o contexto familiar. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (org) **Famílias redes, laços e políticas públicas**. 4. ed. Cortez editora, 2008.

LOYOLA, C. Notas sobre o cuidar em enfermagem psiquiátrica. In: CAVALCANTI, M. T.; FIGUEIREDO, A. C.; LEIBING, A. (Org.). **Por uma psiquiatria inquieta**. Homenagem ao professor João Ferreira. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2008. p. 64-70.

LUSSI, I. A. O.; MATSUKURA, T. S.; HAHN, M. S. Reabilitação psicossocial: oficinas de geração de renda no contexto da saúde mental. **O Mundo da Saúde**. São Paulo. V. 34, n. 2, p:284-290, abr./jun. 2010.

LUZ, A. A.; PERES, E. L.; Reflexões sobre a extensão universitária e a participação da psicologia num programa de prevenção de abuso de álcool e outras drogas. **Interação em Psicologia**. Curitiba. v. 1, p. 179-192, jan./dez. 1997.

LUZIO, C. A.; L'ABBATE, S. A reforma psiquiátrica brasileira: aspectos históricos e técnico-assistenciais das experiências de São Paulo, Santos e Campinas. **Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v.10, n.20, p. 281-298. 2006.

MACÊDO, V. C. D.; MONTEIRO, A. R. M. Educação e saúde mental na família: experiência com grupos vivenciais. **Texto e Contexto Enferm.** Florianópolis, v.15, n.2, p. 222-230, abr./jun. 2006.

MAFTUM, M. A. **O ensino de enfermagem em saúde mental e Psiquiátrica no Paraná**. 151 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MAFTUM, M.A. *et al.* **Relatório anual do projeto de extensão - O cuidado à saúde de familiares e pessoas com sofrimento mental 2008/2009**. Curitiba: UFPR/PROEC, 2009. Relatório técnico.

MAFTUM, M. A.; ALENCASTRE, M. B. O cuidado à saúde da pessoa com transtorno mental na perspectiva da reforma psiquiátrica: percepções dos docentes. **Rev. Téc-Científica de Enferm.** v. 7, p. 91-99, abr./mar. 2009.

MAFTUM, M. A.; ALENCASTRE, M. B.; VILLELA, J. C. O ensino de saúde mental na graduação em enfermagem. **Nursing**. São Paulo. v. 12, n. 144. p. 230-235, mai. 2010.

MAZZA, V. A. **Necessidades das famílias com relação ao desenvolvimento infantil à luz da promoção da saúde**. 126f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

MELMAN, J. **Família e doença mental**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MIELKE, F. B. *et al.* A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Rev. Eletr. Enf.** (online). V. 12, n. 4, p.761-5, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a23.htm>. Acesso em: 24/01/2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOLL, M. F.; SAEKI, T. A vida social de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, usuárias de um centro de atenção psicossocial. **Rev. Latino-am Enferm.** Ribeirão Preto, v.17, n.6, p.477-83. 2009.

MONTEIRO, C. B. O enfermeiro nos novos dispositivos assistenciais em saúde mental. **Esc. Anna Nery Rev. de Enferm.** Rio de Janeiro. v.10 n.4, p. 735-9, 2006.

MONTEIRO, A. R. M.; BARROSO, M. G. T. A família e o doente mental usuário do hospital-dia: estudo de um caso. **Rev. Latino- am Enferm.** São Paulo, v.8, n.6, p.20-26. 2000.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v.15, n.4, p.213-219. 2005.

MOREIRA, L. H. O. *et. al.* A inclusão social do doente mental: contribuições para a enfermagem psiquiátrica. **Inclusão Social**. Brasília. v. 3, n. 1, p. 35-42, out. 2007.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.37, n.2, p.43-50. 2003.

MORIN, A. Tendências da pesquisa-ação em debate: conceitos-chave, princípios e aplicações da pesquisa-ação integral e sistêmica. In: ARAÚJO FILHO, T; THIOLLENT, M. J. **Metodologia para projetos de extensão: apresentação e discussão**. São Carlos: Cubo Multimídia, 2008. p. 46-76.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento ("empowerment")**. Tradução de Zuleika Arashiro e Ricardo Dias Sameshima. São Paulo: Instituto Pólis, 2003. 96 p.

OLIVEIRA, A. G. B. Trabalho e cuidado no contexto da atenção psicossocial: algumas reflexões. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p.694-702. 2007.

OLIVEIRA, A. G. B.; ALESSI, N. P. O trabalho da Enfermagem em saúde mental: Contradições e potencialidades atuais. **Rev. Latino- Am Enferm.** v. 11, n. 3, p. 333-340. mai./jun. 2003. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n3/16543.pdf>> Acesso em 11/09/2010.

OLIVEIRA, A. G. B.; MARCON, S. R. Família e transtorno mental: reflexões teórico-práticas. In: OLIVEIRA, A. G. B. (org). **Ensino de enfermagem: temas e estratégias interdisciplinares**. Cuiabá: UFMT, 2006.

OLIVEIRA, R. M. P.; LOYOLA, C. M. Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. **Acta Sci, Health Sci**. Maringá. v. 26, n.1, p. 213-22. 2004.

PARANÁ. Lei n. 11189 de 09 de novembro de 1995. Dispõe sobre condições para internações em hospitais psiquiátricos e estabelecimentos similares de cidadãos com transtornos mentais. **Diário Oficial do Estado do Paraná**, Curitiba, n.4632, p.76-77, 10 nov. 1995.

_____. Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. Departamento de Atenção ao Risco. Divisão de Saúde Mental. **Serviços extra-hospitalares no Estado do Paraná**. Curitiba: Secretaria de Saúde, 2009. Relatório Técnico.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H.L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saúde e Soc.** São Paulo. V.17, n. 2, p. 82-94, abr./jun. 2008.

PENNA, C. M. M. Uma questão conceitual. In: ELSEN, I. *et al.* **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p.79-91.

PEREIRA, D. B. *et. al.* Cidadania em saúde mental e a participação popular. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v.14, n.4, p.764-8. 2009.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev. Esc. Enferm. USP**. Ribeirão Preto, v. 37, n. 4, p.92-100. 2003.

PINHO, L. B.; SANTOS, S. M. A. Estágio de docência em enfermagem psiquiátrica: uma experiência durante a pós-graduação. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 27, n. 2, 2006.

PINHO, L. B.; HERNÁNDEZ, A. M. B.; KANTORSKI, L. P. Serviços substitutivos de saúde mental e inclusão no território: contradições e potencialidades. **Ciênc. Cuid. Saúde**. Maringá, v.9, n.1, p.28-35, já./mar. 2010.

RÊGO, M. A. B.; NAKATANI, A. Y. K.; BACHION, M. M. Educação para a saúde como estratégia de intervenção de enfermagem às pessoas portadoras de diabetes. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, 27 (1): 60-70, 2006.

REINALDO, A. M. S.; SAEKI, T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.38, n.4, p.396-405. 2004.

RIBEIRO, K. S. Q. S. As redes de apoio social e a educação popular: apertando os nós das redes. In: **Textos de trabalhos apresentados na 27ª Reunião anual da ANPED**. 2004. Disponível em: <http://www.anped.org.br/reunioes/27/gt06/t068.pdf>. Acesso em: 25/08/2009.

ROCHA, R. M. **Enfermagem psiquiátrica: que papel é este?** Rio de Janeiro: Editora Te Corá, 1994.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M. C. B. C. *et al.* (org). **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 73-88.

SADOCK, B.; SADOCK, V. **Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 9. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2007.

SALES, C. A. *et al.* Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Rev. Eletr. Enf.** [Online]. V. 12, n. 3, p. 456-63. 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a06.htm>. Acesso em: 04/01/2011.

SANTOS JUNIOR H. P. O.; SILVEIRA, M. F. A.; OLIVEIRA, C. C. Além dos muros manicomiais: conhecendo a dinâmica das residências terapêuticas. **Rev. Brasileira Enferm.** Brasília, v.62, n.2, p.187-93. 2009.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. C. B. C. (org) *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p.39-49.

_____. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (org). **Famílias redes, laços e políticas públicas**. 4a. ed. Cortez editora, 2008.

SCHRANK, G. **O centro de atenção psicossocial e a inserção da família**. 113f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

SCHRANK, G.; KANTORSKI, L. P. Ações de saúde mental desenvolvidas nos centros de atenção psicossocial voltadas à família do portador de transtorno psíquico. **Fam Saúde Desenv.** Curitiba. V. 5, n. 3, p. 203-12, set./dez. 2003.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para a inserção da família. **Rev. Esc. Enferm. USP.** Ribeirão Preto, v.41, n.1, p.127-34. 2008.

SCHERER, Z. A. P.; SCHERER, E. A. O doente mental crônico internado: uma revisão da literatura. **Rev. Latino-am Enferm.** São Paulo, v. 9, n. 4, p.56-61. 2001.

SILVA, F. M. O significado do processo de desospitalização dos indivíduos com transtorno mental na visão das famílias. In: **56 CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM.** 2005. Anais eletrônicos. Gramado: ABEn, 2005. Disponível em: <http://www.bstorm.com.br/enfermagem/index-p2.php?cod=76762&popup=1>. Acesso em: 13/08/2009.

SILVEIRA, M. F. A.; SANTOS JUNIOR, H. P. O. Que eles falem por si: relatos dos profissionais sobre a experiência nas residências terapêuticas. **Ciênc. Saúde Coletiva.** (Online). 2009. Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=4006. Acesso em: 09/11/2009.

SIMIONATO, M. A. W. **Sobre a inclusão-exclusão e as relações familiares de universitários com deficiência.** 122f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Estadual de Maringá; 2006.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica:** alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOARES, C. B.; MUNARI, D.B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Cienc Cuid Saúde.** Maringá. V. 6, n. 3, p. 357-62, jul./set. 2007.

SOUSA, L. B. *et al.* Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem. **Rev. Enferm UERJ,** Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.55-60. 2010.

SOUZA, K. V. **A saúde da mulher e seus direitos sexuais e reprodutivos em um "círculo de cidadania".** 294f. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2005.

SOUZA, J. S.; BRAGA, J. E. F.; SOUZA, A. R. A estratégia da reabilitação psicossocial na concepção e prática do enfermeiro. In: **56 CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM**. 2005. Anais eletrônicos. Gramado: ABEn, 2005. Disponível em: <<http://bstorm.com.br/enfermagem/indexp2.php?cod=75175&popup=1>>. Acesso em: 15 jan. 2009.

SOUZA, L. A.; COUTINHO, E. S. F. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. **Rev. Bras Psiquiatr.** São Paulo. V. 28, n. 1, p. 50-8, mar. 2006.

SOUZA, J. L.; GOMES, G. C.; BARROS, E. J. L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.550-5. 2009.

SOUZA, J.; KANTORSKI, L. P.; MIELKE, F. B. Vínculos e redes sociais de indivíduos dependentes de substâncias psicoativas sob tratamento em CAPS ad. SMAD **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drog.** (online). Ribeirão Preto. v. 2, n. 1. 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762006000100003. Acesso em: 20/06/2010.

SOUZA, R. C.; SCATENA, M. C. M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev. Latino-am Enferm.** Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p.173-9. 2005.

SPADINI, L. S.; SOUZA, M. C. B. M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo. V. 40, n. 1, p.123-7. 2006.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: da vida às leis, uma questão de política. In: KALOUSTIAN, S. M. (org). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998. p. 77-42

TEIXEIRA, G. Módulos. Aprendizagem. **Ser professor universitário**. Disponível em: www.serprofessoruniversitario.pro.br. Acesso em: 29/08/2009.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 15. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

TRAVELBEE, J. **Intervención en enfermería psiquiátrica**: el proceso de la relación de persona a persona. Colômbia: Carvajal, 1979.

VASCONCELOS, E. M. Dispositivos associativos e de luta no campo da saúde mental no Brasil: quadro atual, tipologia, desafios e propostas. In: VASCONCELOS, E.M. (org) **Abordagens psicossocial, volume II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares**. São Paulo: Aderaldo e Rothschild, 2008.

_____. **O poder que brota da dor e da opressão: *empowerment*, sua história, teorias e estratégias**. São Paulo: Paulus, 2003.

VERNETIKIDES, C. H. *et al.* **Protocolo integrado de saúde mental em Curitiba**. 2002.

VIANA, P. C. M. *et al.* A organização de rede social: as associações de familiares dos serviços de saúde mental. **Rev. Mineira Enferm.** Belo Horizonte, v. 10, n. 4, p.361-368. 2006.

VILLELA, S. C.; SCATENA, M. C. M. A enfermagem e o cuidar na área de saúde mental. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.6, p.738-741. 2004.

WAIDMAN, M. A. P.; JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. ½, p. 27-32, jan./dez. 1999.

_____. Família e reinserção social do doente mental: uma experiência compartilhada pela enfermeira. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v.1, n.1, p. 103-06. 2002.

WAIDMAN, M. A. P.; STAMM, M. Família e saúde mental. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 2, supl. p. 53-5. 2003.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSESEN, I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia à realidade. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 5, Supl., p.107-112. 2006.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSESEN, I.; MARCON, S. S. Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. **Rev Eletr Enferm**. Goiânia, v. 8, n. 2, p. 282-291, ago. 2006. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7043/4995>. Acesso em: 24/11/2010.

APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar por meio do presente termo de consentimento livre e informado da pesquisa intitulada “*Empowerment* dos atores sociais de um espaço de cuidado à saúde de pessoas com transtornos mentais e familiares”.

Empowerment é uma palavra da língua inglesa que significa acréscimo de poder psicológico, político, econômico, cultural e social. Já o termo Atores Sociais refere-se a você que está participando desta pesquisa.

O referido estudo tem como objetivos: Identificar como o espaço de cuidado à saúde de pessoas com transtornos mentais e familiares favorece o *empowerment* e o conhecimento dos atores sociais envolvidos; Caracterizar o perfil dos atores sociais participantes no espaço de cuidado ensejado pelo projeto de extensão desde seu início até dezembro de 2010; Descrever as ações de cuidado desenvolvidas aos atores sociais participantes do projeto de extensão desde seu início até dezembro de 2010; Identificar como os atores sociais percebem o desenvolvimento do *empowerment* no espaço de cuidado do projeto de extensão; Descrever como o estudante de graduação percebe a participação no projeto de extensão na formação acadêmica; Descrever a vivência do estudante de graduação como bolsista de extensão na sua formação acadêmica; Conhecer a rede de apoio social dos portadores de transtornos mentais e familiares que integram o projeto de extensão.

Eu, Tatiana Brusamarello, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – UFPR, estou desenvolvendo esta pesquisa sob a orientação da Professora Dra. Mariluci Alves Maftum, docente do programa de Pós-graduação em Enfermagem. A sua participação nesta pesquisa é livre, não cabendo qualquer benefício ou remuneração. Não há prejuízos, desconforto ou lesões que possam ser provocados pela pesquisa, desta forma não há necessidade de indenização ou ressarcimento de despesas. O estudo não envolve riscos, por se tratar de uma pesquisa em que a coleta de informações acontecerá por meio de consulta a documentos, entrevista semiestruturada e seminários, para tanto será utilizado o recurso do gravador, sendo garantidos o sigilo e anonimato dos sujeitos em estudo, o livre acesso aos dados, bem como a liberdade de não participação em qualquer uma das fases da pesquisa.

Está garantido o cumprimento de todas as determinações ético-legais antes, durante e após o término desta pesquisa.

A pesquisadora Tatiana Brusamarello, Enfermeira, RG 3.678141-0 SSP/PR, coloca-se à sua disposição para os esclarecimentos a respeito de qualquer etapa desta pesquisa e poderá ser encontrada na cidade de Curitiba/PR, de segunda a sexta-feira, das 8hs às 17horas, pelo telefone (41) 9943-6391, e-mail tatiana_brusamarello@yahoo.com.br.

Tatiana Brusamarello – Aluna do PPGENF/UFPR.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, li o texto acima e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Abaixo assinado, concordo em participar do estudo “O *empowerment* dos atores sociais de um espaço de cuidado à saúde de pessoas com transtornos mentais e familiares” como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre os objetivos da pesquisa, das etapas envolvidas, e do fato de não haver riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o direito de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem sofrer qualquer penalidade.

Assinatura do Participante
Curitiba, ____/____/____.

Assinatura da Pesquisadora

APÊNDICE II**Entrevista semiestruturada aplicada ao Familiar**

Data: _____ **Nº da Entrevista** _____ **Cód.** _____

Identificação.

1 Nome: _____

2 Gênero: _____

3 Idade: _____

4 Escolaridade: _____

5 Estado civil: _____

6 Qual transtorno mental seu familiar apresenta? _____

7 Aponte assuntos relacionados à saúde mental que você gostaria que fossem discutidos nos seminários educativos?

APÊNDICE III**Entrevista semiestruturada aplicada à pessoa com transtorno mental**

Data: _____ **Nº da Entrevista** _____ **Cód.** _____

Identificação.

1 Nome: _____

2 Gênero: _____

3 Idade: _____

4 Escolaridade: _____

5 Estado civil: _____

6 Você está trabalhando atualmente: () Não () Sim.

6.1 Se sim, em que você trabalha? _____

6.2 Se não, em que você já trabalhou? _____

6.3 Qual o motivo de você ter parado de trabalhar? _____

7 Você tem alguma renda mensal? _____

8 Qual é o diagnóstico clínico que você recebeu? _____

9 Aponte assuntos relacionados à saúde mental que você gostaria que fossem discutidos nos seminários educativos?

APÊNDICE IV

PLANEJAMENTO DAS AÇÕES EDUCATIVAS EM SAÚDE

a) PLANEJAMENTO DO PRIMEIRO SEMINÁRIO

Tema: Definição dos temas para realização das ações educativas

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 01

Duração total aproximada: 2 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Definir os temas/problemas a serem trabalhados nos seminários educativos; Determinar a ordem de realização das ações educativas.

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
- Análise das entrevistas individuais	- Problematização do tema	- Quadro e giz	- Depoimentos

REFERÊNCIAS:

TEIXEIRA, G. Módulos. Aprendizagem. **Ser professor universitário**. Disponível em: www.serprofessoruniversitario.pro.br. Acesso em: 29/08/2009.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 15. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

b) PLANEJAMENTO DO SEGUNDO SEMINÁRIO

Tema: A família

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 01

Duração total aproximada: 2 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Apreender o conceito de família para os participantes da pesquisa.

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
----------	------------	----------	-----------

- O que é família - Mudanças no conceito de família	Problematização do tema	- Multimídia - Quadro e giz	- Depoimentos
--	-------------------------	--------------------------------	---------------

REFERÊNCIAS:

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (org) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11- 24.

KALOUSTIAN, S. M. (org). **Família brasileira, a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998.

PENNA, C. M. M. Uma questão conceitual. In: ELSEN, I. *et al.* **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p.79-91.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. C. B. C. (org) *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p.39-49.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (org). **Famílias, redes, laços e políticas públicas**. 4a. ed. Cortez editora, 2008.

c) PLANEJAMENTO DO TERCEIRO SEMINÁRIO

Tema: Relações familiares

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 01

Duração total aproximada: 2 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Discutir a respeito das relações familiares.

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
- Dinâmica familiar	- Problematização do tema	- Multimídia - Quadro e giz	- Depoimentos

REFERÊNCIAS:

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo. v. 38, n. 2, p.197-205. 2004

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (org) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11- 24.

KALOUSTIAN, S. M. (org). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v.15, n.4, p.213-219. 2005.

PENNA, C. M. M. Uma questão conceitual. In: ELSEN, I. *et al.* **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p.79-91.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. C. B. C. (org) *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p.39-49.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (org). **Famílias, redes, laços e políticas públicas**. 4a. ed. Cortez editora, 2008.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: da vida às leis, uma questão de política. In: KALOUSTIAN, S. M. (org). **Família brasileira, a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998. p. 77-42

d) PLANEJAMENTO DO QUARTO SEMINÁRIO

Tema: Dinâmica familiar em face de ter um membro com transtorno mental no atual modelo de assistência à saúde mental no Brasil

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 02

Duração total aproximada: 4 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Conhecer como se apresenta a dinâmica familiar em face de ter um membro com transtorno mental no atual modelo de assistência à saúde mental no Brasil.

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
- Cuidado à família da pessoas com transtorno mental	Problematização do tema por um profissional da área	- Multimídia - Quadro e giz	- Depoimentos

REFERÊNCIAS:

BORBA, L. de O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, LP. Stress on families living with the reality of mental disorder. **Acta Paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p.588-94. 2008.

BRASIL. Lei n. 10216, de 6 de abril de 2001b. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.** Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/portarias.htm>>. Acesso em: 02/03/2009.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.38, n. 2, p.197-205. 2004.

MACÊDO, V. C. D.; MONTEIRO, A. R. M. Educação e saúde mental na família: experiência com grupos vivenciais. **Texto e Contexto Enferm.** Florianópolis, v.15, n.2, p. 222-230, abr./jun. 2006.

MONTEIRO, A. R. M.; BARROSO, M. G. T. A família e o doente mental usuário do hospital-dia: estudo de um caso. **Rev Latino- am Enferm.** São Paulo, v.8, n.6, p.20-26. 2000.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v.15, n.4, p.213-219. 2005.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.37, n.2, p.43-50. 2003.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev. Esc. Enferm. USP**. Ribeirão Preto, v. 37, n. 4, p.92-100. 2003.

SOUZA, R. C.; SCATENA, M. C. M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev. Latino-am Enferm.** Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p.173-9. 2005.

WAIDMAN, M. A. P.; JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. ½, p. 27-32, jan./dez. 1999.

WAIDMAN, M. A. P, JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e reinserção social do doente mental: uma experiência compartilhada pela enfermeira. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v.1, n.1, p. 103-06. 2002.

WAIDMAN, M. A. P.; STAMM, M. Família e saúde mental. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 2, supl. p. 53-5. 2003.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSEEN, I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia à realidade. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 5, Supl., p.107-112. 2006.

e) PLANEJAMENTO DO QUINTO SEMINÁRIO

Tema: As mudanças no tratamento a pessoa com transtorno mental consequentes da Reforma Psiquiátrica.

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 02

Duração total aproximada: 4 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Desenvolver ações educativas a respeito das mudanças no tratamento da pessoa com transtorno mental

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
<ul style="list-style-type: none"> - Histórico do antigo tratamento em psiquiatria - Reforma Psiquiátrica - Mudanças no tratamento em saúde mental 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemática do tema 	Palavra livre	- Depoimentos

REFERÊNCIAS:

AMARANTE, P. (Coord). **Archivos de saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2003.

AMARANTE, P. Rumo ao fim dos manicômios. **Mente & Cérebro**. São Paulo, n. 164, p. 30-35, set. 2006.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

BARRETO, A. P. **Terapia comunitária passo a passo**. Fortaleza: Gráfica LCR, 2005.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1990/8142.htm>. Acesso em: 12/11/2009.

BRASIL. Ministério Da Saúde. **Promoção da saúde: Carta de Ottawa: Declaração de Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá**. Trad. de LE Fonseca. Brasília; 1996.

BRASIL. Portarias n. 106, de 11 de fevereiro de 2000a. **Criação dos serviços Residenciais Terapêuticos em Saúde Mental, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para o atendimento aos portadores de transtornos mentais**. Disponível em: <<http://www.inverso.org.br/index.php/content/view/12230.html>>. Acesso em: 10/06/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde / Conselho Nacional de Saúde, 2001a.

BRASIL. Lei n. 10216 de 6 de abril de 2001b. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/portarias.htm>>. Acesso em: 02/03/2009.

BRASIL. Portaria n. 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002. **Estabelece que os Centros de Atenção Psicossocial poderão constituir-se nas seguintes modalidades de serviços: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas/portarias.htm>>. Acesso em: 02/03/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual do Programa “De Volta Para Casa”**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Portaria n. 224, de 09 de janeiro de 1992. Estabelece as diretrizes e normas para o atendimento ambulatorial e hospitalar de Saúde Mental. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental 1990 – 2004**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

BRASIL. Lei n. 11.189, de 9 de novembro de 1995. Dispõe sobre as condições para internações em hospitais psiquiátricos e estabelecimentos similares de cuidados com transtornos mentais. In: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental 1990 – 2004**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Residências terapêuticas: o que são, para que servem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004d.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. SAS/DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. **Saúde Mental em Dados - 7**, Edição Especial, Ano V, nº 7. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

CAMPOS, I. O. **Programa “De Volta para Casa” em um município do estado de São Paulo: suas possibilidades e limites**. 2008. 112p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

CAMPOS, G. W. S.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciênc. & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 12, n. 4, p.849-859. jul./ago. 2007.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev Latino-am Enferm**. Ribeirão Preto, v.9, n.2, p. 48-55, mar. 2001.

WIDMAN, M. A. P.; JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 27-32, jan./dez. 1999.

WIDMAN, M. A. P, JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e reinserção social do doente mental: uma experiência compartilhada pela enfermeira. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v.1, n.1, p. 103-06. 2002.

WIDMAN, M. A. P.; STAMM, M. Família e saúde mental. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 2, supl. p. 53-5. 2003.

WIDMAN, M. A. P.; ELSEN, I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia à realidade. **Cienc Cuid Saúde**. Maringá, v. 5, Supl., p.107-112. 2006.

f) PLANEJAMENTO DO SEXTO SEMINÁRIO

Tema: Avaliação das ações educativas

Local: Setor Ciências Saúde

Números de encontros: 01

Duração total aproximada: 2 horas

Participantes: Pessoas com transtorno mental, familiares, estudantes de graduação em enfermagem.

Objetivo: Avaliar as ações educativas na perspectiva dos participantes.

Conteúdo	Estratégia	Recursos	Avaliação
- Síntese das ações educativas	Discussão de grupo	Palavra livre	- Depoimentos

REFERÊNCIAS:

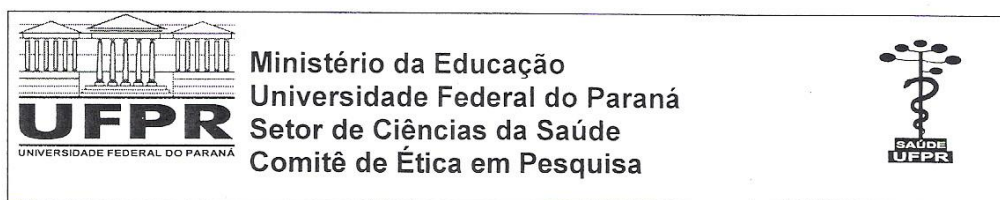
LIMA, K. A.; COSTA, F. N. A. Educação em saúde e pesquisa qualitativa: relações possíveis. **Alim. Nutr.** Araraquara. v. 16, n. 1, p.33-38, jan./mar. 2005. Disponível em: <http://serv-bib.fcfar.unesp.br/seer/index.php/alimentos/article/viewFile/97/110>. Acesso em: 25/10/2010.

MACÊDO, V. C. D.; MONTEIRO, A. R. M. Educação e saúde mental na família: experiência com grupos vivenciais. **Texto e Contexto Enferm.** Florianópolis, v.15, n.2, p. 222-230, abr./jun. 2006.

RÊGO, M. A. B.; NAKATANI, A. Y. K.; BACHION, M. M. Educação para a saúde como estratégia de intervenção de enfermagem às pessoas portadoras de diabetes. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, 27 (1): 60-70, 2006.

SOUZA, K. V. **A saúde da mulher e seus direitos sexuais e reprodutivos em um “círculo de cidadania”**. 294f. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2005.

ANEXOS



Curitiba, 1º de outubro de 2009.

Ilmo (a) Sr. (a)
Tatiana Brusamarello

Nesta

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado **“Empowerment dos atores sociais de um espaço de cuidado à saúde de pessoas com transtornos mentais e familiares”** está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 23 setembro de 2009 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 1º de outubro de 2009.

Registro **CEP/SD**: 788.123.09.09

CAAE: 0063.0.091.000-09

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do relatório final ou parcial: 1º/04/2010.

Atenciosamente

Profª. Drª. Liliانا Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde